Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2014–2015

32 620 Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 162

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG
Vastgesteld 10 augustus 2015

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 18 juni 2015 overleg gevoerd met Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

– **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 28 oktober 2014 inzake de schriftelijke reactie op een aantal onderwerpen inzake het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (Kamerstuk 33 509, nr. 38);**
– **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 10 maart 2015 inzake de aanbieding van het onderzoek van Human Inference over de samenhang tussen de bronregisters ten behoeve van register zorgaanbieders (invulling van artikel 12) (Kamerstuk 32 402, nr. 68);**
– **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 7 mei 2015 inzake de tweede voortgangsbrief open data in het zorgdomein (Kamerstuk 32 620, nr. 157).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Lodders

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Teunissen

kst-32620-162
ISSN 0921 - 7371
’s-Gravenhage 2015

Voorzitter: Bouwmeester
Griffier: Sjerp

Aanwezig zijn vijf leden der Kamer, te weten: Bouwmeester, Klever, De Lange, Leijten en Voortman,

en Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die vergezeld is van enkele ambtenaren van haar ministerie.

Aanvang 10.02 uur.

De **voorzitter**: Goedemorgen allemaal. Welkom bij dit algemeen overleg over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Ik heet de Minister en haar ambtenaren welkom, evenals de leden van de Kamer, de mensen op de tribune en de mensen thuis.
Ik stel de leden een spreektijd van drie minuten plus twee interrupties per woordvoerder voor. Ik zie instemmend geknik.
Ik geef het woord aan de heer De Lange. Hij spreekt namens de VVD.

De heer **De Lange** (VVD): Voorzitter. Ieder jaar vallen er slachtoffers doordat de communicatie tussen hulpverleners niet in orde is. Wanneer iedere seconde telt, is het van belang dat er snel gezien kan worden welke bloedgroep een patiënt heeft, welke medicijnen iemand slikt en of er allergieën zijn. Met dit in het achterhoofd wil ik aan de Minister vragen hoe in kritieke situaties geborgd kan worden dat hulpverleners direct inzage hebben in het elektronisch patiëntdossier. Op welke wijze gaan de huidige systemen en ontwikkelingen ertoe bijdragen dat cruciale medische informatie altijd voorhanden is?
Al een aantal jaren praten we in de Kamer over de noodzaak van elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. De VVD wil dat de elektronische informatie-uitwisseling de kwaliteit van de zorg verhoogt en daarmee levens redt. De informatie moet snel, secure en safe zijn. In de samenleving vinden steeds meer mensen de uitwisseling van medische gegevens van belang. 11,7 miljoen mensen hebben al aangegeven, gegevens uit te wisselen via het Landelijk Schakelpunt (LSP). Onlangs maakte de Nederlandse Patiënten- en Consumentenfederatie (NPCF) bekend dat zij samen met partijen uit het veld een persoonlijk gezondheidsdossier (pgd) wil ontwikkelen.
Een gezamenlijk initiatief, dat door partijen zelf wordt ontwikkeld, kan op een groter draagvlak rekenen dan iets wat door de overheid wordt ontwikkeld. Aan de Minister wil ik daarom vragen hoe zij tegen deze ontwikkeling aankijkt. Is zij bereid om eventuele belemmeringen weg te nemen, zodat partijen uit het veld gezamenlijk een persoonlijk gezondheidsdossier kunnen ontwikkelen? Daarnaast wil ik de Minister vragen om te bekijken hoe bestaande systemen zoals het LSP hierop kunnen worden aangehaakt en dat maximaal te faciliteren. Daarin zijn al goede stappen gezet door de doorzettingsmacht bij het Kwaliteitsinstituut te leggen. Graag wil ik van de Minister weten of het Kwaliteitsinstituut deze doorzettingsmacht al heeft moeten inzetten. Heeft het die macht al gebruikt?
De privacy van medische gegevens van mensen is van groot belang. We zijn verheugd dat de NEN-normen van toepassing zijn verklaard en vrij beschikbar zijn. Wel vindt de VVD dat het moet worden voorzien van een authenticatiemiddel met een hoog beveiligingsniveau, zodat niet iedereen zomaar inzage kan hebben in een dossier. Een andere wijze waarop we dit zouden kunnen borgen, is door het hanteren van een persoonlijk patiëntgeheim dat altijd van toepassing is op iemands persoonlijk elektronisch dossier, net zoals artsen een beroepsgeheim hebben. Op die manier kunnen we ervoor waken dat gegevens zonder expliciete toestemming door andere partijen worden gebruikt.

Kortom, de VVD is groot voorstander van een elektronisch informatiesysteem dat door zorgverleners wordt ontwikkeld, dat snel, secure en safe is en waarbij de persoon altijd zelf aan de knoppen zit en de baas is over het eigen dossier.

Mevrouw **Leijten** (SP): Het gaat hierbij om elektronische gegevensuitwisseling. De heer De Lange – zeg ik uw naam goed? Excuses, ik deed het één keer verkeerd en nu ben ik helemaal onzeker – heeft het echter over het opbouwen van een dossier. Waaruit precies heeft de heer De Lange gedurende zijn voorbereiding opgemaakt dat het opbouwen van een patiëntdossier noodzakelijk is voor goede en veilige gegevensuitwisseling?

De heer **De Lange** (VVD): Inmiddels wordt zo ongeveer alle medische informatie elektronisch opgeslagen. Er spelen twee dingen: hoe zorgverleners dat op een veilige manier kunnen doen en, vervolgens, de uitwisseling van de informatie. Het aantrekkelijke van het idee van het patiëntdossier zoals dat nu bedacht is, vind ik dat je als patiënt of als persoon zelf de mogelijkheid hebt om over die informatie te beschikken. Jij bent de eigenaar van die informatie. Dat betekent dat je je medische historie meeneemt en toestemming geeft aan degene die deze informatie moet gebruiken. Ten eerste gaat het dus over de toename van gegevens. Die heeft gewoon te maken met ICT-ontwikkelingen. Dat is alleen maar winst. Ten tweede gaat het om de vraag hoe we de systemen slim kunnen inzetten, zodat de juiste informatie altijd op het juiste moment aanwezig is.

Mevrouw **Leijten** (SP): Volgens mij is dat laatste de puzzel die we moeten leggen. De vraag is of opslag in een dossier wel het juiste instrument is. Gegevensuitwisseling vindt plaats, gewoon puur omdat een arts verplicht is om medische gegevens uit te wisselen als dat in het belang is van de patiënt. Nu gebeurt dat via de elektronische weg, vroeger ging het op andere manieren. De vraag is natuurlijk of je dat ergens moet opslaan en wie dan de eigenaar is. Als je het ergens opslaat, hoe beveilig je het dan op zo'n manier dat niet te veel mensen er te gemakkelijk bij kunnen en dat de gegevens niet in handen vallen van een private partij? Ik ben verbaasd dat de VVD, na die heel lange discussie over het elektronisch patiëntdossier – de Eerste Kamer zei dat er te veel risico zit aan de opslag van gegevens met te veel inzage: kijk nou goed naar een veilige gegevensuitwisseling – toch weer in een epd trapt, namelijk het pgd ...

De **voorzitter**: Mevrouw Leijten, dit is een betoog. Een korte vraag graag. Even afronden.

Mevrouw **Leijten** (SP): Nou, wat mij verbaast is dat de VVD weer in een dossier stapt terwijl niemand ...

De **voorzitter**: Uw vraag is?

Mevrouw **Leijten** (SP): ... heeft aangetoond dat dat noodzakelijk is voor het veilig uitwisselen van patiëntgegevens.

De heer **De Lange** (VVD): Wat ik het aantrekkelijke vind aan het voorstel van de patiëntenfederatie is dat dit dossier erop gebaseerd is dat de eigenaar van de informatie, de mens zelf, kan bepalen naar welke partijen de gegevens gaan. Mevrouw Leijten doet alsof er nu opeens heel veel veranderd is doordat zaken elektronisch zijn geworden. Maar vroeger had een arts een dossierkast. Als iemand bij de huisartspraktijk inbrak, kon hij daar ook in. Laat er geen misverstand over bestaan dat er waarborgen voor de veiligheid moeten zijn. Dat vind ik ook het mooie van het voorstel.

Daarom zei ik aan het slot van mijn betoog dat de persoon zelf altijd aan zet is en aan de knoppen moet draaien. Zo is de veiligheid wat mij betreft geborgd. Ik wil echter nog wel meegeven dat in precaire situaties patiënten, denk ik, ongelofelijk blij zijn dat de informatie klopt en dat zij niet de verkeerde medicatie krijgen toegediend, met alle problemen van dien. Dat is van groot belang. Vandaar mijn standpunt.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Op de agenda staat ook een stuk over open data in het zorgdomein. Wat heeft de heer De Lange daarover te melden?

(Er gaat een bel)

De heer **De Lange** (VVD): Toch prachtig dat als je het hebt over de geneugten van de moderne techniek en technologie, je moet wachten op de bel.
De VVD is op zichzelf groot voorstander van de brede beschikbaarheid van open data. De VVD trekt daar overigens een heel brede lijn; het geldt voor allerlei vormen van open data. Ook zijn wij voorstander van het uitwisselen van belangrijke gegevens, zeker ook in het kader van onderzoek. Dat brengt de innovatie in de zorg een stap dichterbij. Dus onder de goede waarborg – die zit natuurlijk ook in de documenten – dat je toe moet naar een abstractieniveau waarop data niet herleidbaar is tot het individu, zijn wij een groot voorstander van deze ontwikkelingen. Wij zijn er voorstander van dat de ontwikkelingen worden voortgezet en dat we er met elkaar slimmer van worden.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Maar op dit moment stelt het ministerie nog maar zes datasets beschikbaar. Dat is toch vrij weinig? Er is veel meer informatie, informatie waarop het ministerie nu al beleidsbeslissingen baseert. Dan zou het toch mogelijk moeten zijn om die data ook openbaar te maken? Ik reken op steun van de VVD op dit punt.

De heer **De Lange** (VVD): Ik heb niet begrepen uit de stukken dat er geen ambitie is om daar verder in te gaan. Het is prima om daar verder naar te kijken. De datasets die in ieder geval ter beschikking gesteld worden, moeten goed zijn en ons verder kunnen helpen, maar wat mij betreft zou dat niet het einde hoeven te betekenen van deze ontwikkeling.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Voorzitter. Gezien de beperkte spreektijd beperk ik mij tot de rapportage over de open data. De Minister deelt het uitgangspunt van GroenLinks dat data over de zorg, zoals kwaliteit en gebruik van de zorg, openbaar moeten zijn. Ik dank haar voor de brief waarin zij uiteenzet op welke manier open data inmiddels beschikbaar worden gesteld. Ik hoor echter ook graag van haar wat haar ambitie is, want hoewel de brief een mooie opsomming bevat, lijkt het vrijgeven van open data nog niet hard te gaan.
De Minister schrijft in haar brief dat VWS actief heeft bijgedragen aan de rijksbrede data-inventarisatie. In hoeverre verschilt deze inventarisatie van een eerdere inventarisatie die VWS heeft gedaan? Had deze rijksbrede data-inventarisatie niet veel eerder klaar moeten zijn? Waarom duurt het zo lang?
In haar brief noemt de Minister privacygevoeligheid en concurrentiegevoelige aspecten in één zin. Het privacy-argument is begrijpelijk, maar kan de Minister concurrentiegevoelige aspecten noemen? Is «kwaliteit» een concurrentiegevoelig aspect? Mogen burgers, patiënten, belasting- en premiebetalers nu wel of niet weten wat de kwaliteitsverschillen zijn tussen verschillende zorgaanbieders en welke kosten zij in rekening brengen? Het is toch juist in het belang van iedereen dat je prijs en kwaliteit kunt vergelijken?

In haar brief noemt de Minister een datawasstraat die het RIVM ontwikkelt. Waaruit bestaat die? Welke criteria worden daarbij gehanteerd?
De Minister schrijft ook dat zij extra werk maakt van metadata. Dat is te prijzen, maar het is niet voor het eerst dat het ministerie aan de slag gaat met metadata. Hoe gaan de medewerkers op het departement of de bestuursorganen tot nu toe om met deze data? Blijkbaar was de kwaliteit van de data wel goed genoeg voor het ministerie om ermee te werken en om er beleidsbeslissingen op te baseren. Waaruit bestaat dan dat extra werk dat nodig is alvorens de metadata openbaar gemaakt kunnen worden?
Het gaat allemaal ontzettend traag naar de mening van GroenLinks. Het lijkt vooral te gaan om geregistreerde transparantie en niet om echte transparantie. Op hoog niveau geaggregeerde data zijn leuk voor de bühne, maar hebben weinig te maken met de daadwerkelijke transparantie die GroenLinks graag zou zien. Het lijkt erop dat het ministerie de overheidscommunicatie, dus informatieve websites met voor de burger begrijpelijke teksten, en het daadwerkelijk transparant maken van data door elkaar haalt. Ziet de Minister dit verschil?
Wat ons betreft gaat het om actieve openbaarheid, om zaken die met collectieve, publieke middelen worden bekostigd maar waar de burger, de patiënt, de belasting- en premiebetaler maar weinig inzicht in krijgen. Dat terwijl deze informatie juist heel belangrijk is om een goede afweging te kunnen maken tussen zorgverleners en tussen zorgverzekeraars. Deze informatie is juist nodig om in het zorgstelsel de door iedereen zo gewenste kwaliteit centraal te kunnen stellen in plaats van het geld. Dan moet de informatie echter wel beschikbaar zijn. Erkent de Minister dat transparantie essentieel is om het huidige zorgstelsel goed te laten functioneren en dat het huidige niveau van transparantie nog verre van toereikend is?
Ik rond af. De Open State Foundation gaf in april van dit jaar aan dat vanuit het Ministerie van VWS maar zes datasets zijn vrijgegeven. Dat lijkt mij nogal weinig. Ik hoor graag van de Minister of zij het beeld van de Open State Foundation herkent. Wat zijn haar voornemens met betrekking tot het openbaar maken van data? Hoeveel procent van de binnen VWS beschikbare data zijn nu al openbaar beschikbaar? De Minister heeft 2015 uitgeroepen tot Jaar van de transparantie. Dan lijkt het mij een goed voornemen om nog dit jaar tot minimaal een verdubbeling van de beschikbare open data te komen. Dat moet kunnen, want die informatie ligt al bij het ministerie.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Uitwisseling van patiëntgegevens in de zorg gebeurde altijd al. Volgens de wet moet het veilig, want de behandelaar is aansprakelijk bij fouten en op privacy. Dat is wettelijk geregeld. Omdat de kansen op elektronische uitwisseling toenemen, maar ook omdat er een miljardenindustrie achter zit, is er veel druk op aanbieders zoals ziekenhuizen, maar ook op de politiek, om te digitaliseren of dingen digitaal te doen die je misschien nog even niet digitaal hoeft te doen.
Als er ergens gegevens opgeslagen worden, van wie zijn die dan? Dat was een van de grote vragen die we hadden toen het ging over het epd en later het LSP. «Van de overheid» was het antwoord, want het epd was van de overheid. Het LSP is niet meer van de overheid. Nu spreekt de NPCF over een persoonlijk dossier. Zij vraagt zelf echter ook: wat doe je als dat persoonlijk gezondheidsdossier niet van jou is? Zou er dan een patiëntgeheim moeten komen? Ook bij een dergelijk dossier heb je dus het probleem van wie de data eigenlijk zijn als ze ergens worden opgeslagen, niet zijnde je eigen computer.
Het wetsvoorstel dat we vorig jaar behandeld hebben, ligt stil in de Eerste Kamer. Ik vraag mij af waarom dat precies is. Ligt het aan het amendement dat zegt dat er iedere keer gespecificeerde toestemming

moet zijn? Dat zou dan gek zijn, want dat is wettelijk nu toch ook al zo? Als er uitgewisseld wordt, moet er aan de patiënt gevraagd worden of die het goed vindt dat de gegevens doorgestuurd worden naar een andere arts. Waarom zou dat dan nu een wet stilleggen?
We hebben lang gesproken over het Landelijk Schakelpunt. Het is niet verplicht gesteld en in contracten dwingen de zorgverzekeraars ook niet af dat ermee wordt gewerkt. Is dat echt zo en houdt de Minister dat in de gaten?
De kosten voor ICT blijven stijgen. Ik las een onderzoek waaruit bleek dat in 2014 per ziekenhuismedewerker zelfs meer dan € 5.000 aan ICT werd uitgegeven. Dat is deels te verklaren doordat er meer digitaal gewerkt wordt, maar deels natuurlijk ook doordat er veel aangeschaft wordt. Zou de Minister transparant willen maken wat precies de kosten zijn van ICT in de zorg?

De heer **De Lange** (VVD): Mevrouw Leijten is al verdergegaan met het punt van de kosten, maar ik heb nog een vraag over elektronische gegevensuitwisseling en dossiers. Mevrouw Leijten geeft aan waar alle belemmeringen en problemen zitten. De NPCF heeft als uitgangspunt genomen dat de gegevens centraal van jezelf zijn. Dat is het uitgangspunt bij de ontwikkeling van het systeem. Is mevrouw Leijten niet met mij van mening dat dat in ieder geval het centrale uitgangspunt is dat recht zou kunnen doen aan haar vraag van wie de informatie is? Ik hoor haar alleen maar problemen debiteren, maar wat is uiteindelijk de oplossing? De ICT-technologie zetten we namelijk niet meer stil; die bestaat gewoon.

Mevrouw **Leijten** (SP): We hebben vorig jaar een uitgebreide wetsbehandeling gehad en hebben daarbij lang gesproken over het Landelijk Schakelpunt en het epd. Het had dus voor de VVD heel duidelijk kunnen zijn wat de SP wil. Wij willen een veilige gegevensuitwisseling wanneer dat nodig is, maar geen opslag van een dossier waarbij het onduidelijk is wie erin kan, wie de eigenaar ervan is en hoe het beveiligd kan worden. Als je al toegaat naar een dossier, vinden wij het de moeite waard om dat een echt persoonlijk dossier te laten zijn, bijvoorbeeld op een pasje dat je bij je draagt zoals een bankkaart of een ov-chipkaart. Maar ook in het voorstel dat ik heb gekregen van de NPCF, waarin staat dat patiënten die dat willen, zelf kunnen beschikken over hun medische gegevens, is er dus ergens anders opslag. De gegevens zijn dan dus ergens anders ook van iemand. Ook de NPCF wijst erop dat er een soort patiëntgeheim moet komen voor de aanbieder van dat persoonlijk gezondheidsdossier. Als de arts de gegevens in zijn kast of in zijn computer heeft staan, heeft hij nog altijd verschoningsrecht en kan hij via het tuchtrecht worden aangesproken als hij onveilig omgaat met patiëntgegevens. Dat geldt echter niet voor een aanbieder. Daarom stel ik die kritische vragen. Uitwisseling moet, en moet ook veilig, wat mij betreft met een goede «end to end»-oplossing, waardoor gegevens worden versleuteld en er tussentijds niemand bij kan. Het is allemaal heel technisch. Ik zie echt gevaren in dossieropslag, en zeker ook in het plan van de NPCF. Die ziet dat zelf ook.

De heer **De Lange** (VVD): De conclusie is dus dat er sowieso altijd sprake moet zijn van gegevensopslag en dat er dus gesproken moet worden over de mate waarin je die opslag op een goede manier organiseert, zodat er geen sprake kan zijn van oneigenlijk gebruik. Mevrouw Leijten kan er toch niet tegen zijn dat er op die manier voor gezorgd wordt dat degene die de medische informatie nodig heeft, daarover kan beschikken? Daarmee wordt immers de veiligheid van de patiënt altijd gediend. Zij wil toch niet tegenhouden dat die ontwikkeling wordt ingezet? Anders kan er vanwege die 100% veiligheid nooit iets worden opgeschreven en moet je je verhaal iedere keer opnieuw aan de dokter vertellen.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik snap deze vraag niet. Volgens de wet moeten artsen en behandelaars gegevens opslaan in het belang van de patiënt. Ik ben zwanger. Als ik van de verloskundige naar het ziekenhuis ga, moet zij mijn medische gegevens doorsturen. Daar geef ik ook toestemming voor. Maar die medische gegevens gaan niet in een dossier, want als ik over drie jaar een ongeluk krijg, is het irrelevant om te weten wat er tijdens mijn zwangerschap is gebeurd. De opslag van data van heel veel mensen in een medisch dossier is niet nodig. Het is wel interessant voor chronische patiënten. Voor hen komt de NPCF op. Chronische patiënten zijn vaak zelfredzamer, weten meer van de medicijnen die zij gebruiken en kunnen via een persoonlijke zorgkaart beter geholpen worden dan via een persoonlijk gezondheidsdossier, waarbij iedereen in een mal wordt gedrukt om bepaalde gegevens op te slaan en te beheren en waarvan je je de vraag kunt stellen of alle gegevens die worden opgeslagen in die dossiers ook altijd relevant zijn op het moment dat ze nodig zijn. Ik heb een dag op de ambulance meegelopen. Je mag hopen dat je daar nooit in komt te liggen. De ambulanceverpleegkundige legde mij uit: «Het maakt mij niet zo veel uit wat er in de laatste drie consulten bij de huisarts is gebeurd. Ik wil graag weten of iemand een allergie heeft. Dat vraag ik en daar kijk ik naar, maar het kost me te veel tijd om in een elektronisch patiëntendossier te kijken. Bovendien krijg ik dan niet de gegevens die ik nodig heb.» Dát is dus de zoektocht: hoe zorgen we ervoor dat de gegevens die je nodig hebt in een acute situatie beschikbaar en inzichtelijk zijn, zonder dat je te veel opslaat, met alle risico's van dien voor de privacy.
Voorzitter. We hebben hier vaker over gesproken; dat kunt u wel horen! De Minister heeft Human Inference onderzoek laten doen naar de kwaliteit van het bronregister, samen met het landelijk register zorgaanbieders. We zien een heel treurig resultaat. Bronregisters blijken niet met elkaar te matchen. En wat hoor ik van allerlei gemeenten? In de AWBZ-dossiers die zij krijgen in het kader van hun nieuwe taak in de Wmo, zitten mensen die overleden zijn, mensen die geen zorg meer hebben, terwijl mensen die wél zorg hebben, er niet in zitten. Gemeenten kunnen dus niet bekijken welke mensen er recht op zorg hebben. Toch heeft iedereen wel of niet een indicatie. Kan de Minister breder in kaart brengen hoe dingen weliswaar geregistreerd worden maar eigenlijk niet te koppelen zijn? Volgens mij is het van belang dat we de gegevens die we hebben, op een goede manier gebruiken en dat die gegevens niet gefragmenteerd zijn. Waar ze wel gefragmenteerd zijn, dienen ze weer geconfigureerd te worden. Er moet regie worden genomen om de versnippering die nu plaatsvindt, te herstellen. We zitten namelijk op een schat aan data waar we ontzettend veel mee kunnen, maar ons ontbreekt de regie om die data goed te koppelen. Ik wil graag weten van de Minister van wie de informatie precies is. Kunnen we die publiek gebruiken? Heeft het Kwaliteitsinstituut, dat het moet gaan monitoren, voldoende kennis en capaciteit om dit goed te doen? Kunnen we een overzicht krijgen van alle nieuwe systemen die er zijn en van de privacyrisico's die daarbij horen, waaronder die voor de patiëntendossiers? Ik ben er voorstander van dat we daar meer de regie in nemen dan nu gebeurt.

Mevrouw **Klever** (PVV): Voorzitter. Vorig jaar schreef de Minister aan de Kamer dat zij een voortvarende aanpak voorstaat bij de behandeling van het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens. Maar in de loop van dit jaar bleek van die voortvarende aanpak niets meer over, eerder het tegendeel. Zo was de Minister opeens niet in staat om de kritische vragen van de senatoren in de Eerste Kamer op tijd te beantwoorden; de geplande behandeling van het wetsvoorstel kon daarom geen doorgang vinden. Dat kwam de Minister natuurlijk goed uit, want nu moet de nieuwe senaat het wetsvoorstel behandelen en is zij verlost van een aantal kritische tegenstanders.

Alle bezwaren tegen het eerste wetsvoorstel, het epd, staan nog steeds overeind. De veiligheid kan niet worden gegarandeerd, misbruik ligt op de loer en de aansprakelijkheid bij fouten is onduidelijk. In tegenstelling tot wat beweerd wordt, namelijk dat het epd of het LSP levens redt, zou namelijk het omgekeerde ook het geval kunnen zijn. Het merendeel van de dossiers bij de huisartsen bevat namelijk fouten of is onvolledig. Heeft de Minister al laten onderzoeken in hoeverre dit geleid heeft tot medische fouten? Ligt het niet voor de hand om de patiënt de regie te geven over zijn eigen gegevens? Hij of zij heeft er immers alle baat bij dat de gegevens kloppen en up-to-date zijn. Graag een reactie van de Minister.
Big data is big business. Wereldwijd wordt er elke 10 seconden voor 5 miljard gigabyte aan data opgeslagen. Hierdoor kunnen we bijvoorbeeld zien in welke regio de griep toeslaat. Maar door de gepersonaliseerde reclame die zij ontving, ontdekte een vader dat zijn dochter zwanger was, en in Engeland worden medische gegevens al verkocht aan private partijen, zogenaamd geanonimiseerd. Gekoppelde systemen worden steeds slimmer en instanties steeds brutaler. Onder het mom van een klanttevredenheidsonderzoek deelde zorgverzekeraar CZ gewoon medische gegevens met enquêtebureau MediQuest. En het UWV vindt het heel gewoon om medische gegevens van cliënten op te vragen. Sommige onderzoekers gaan zelfs nog een stapje verder, door te stellen dat patiënten eigenlijk moreel verplicht zijn om hun medische gegevens af te staan; het algemeen belang weegt voor hen zwaarder dan het individuele belang. Wat vindt de Minister van deze ontwikkelingen? Is big data niet alleen big business maar ook big money?
De PVV-fractie zal altijd tegenstander blijven van het LSP, ondanks alle juichtaal die verspreid wordt. Het LSP is aan het uitgroeien tot een gedrocht nu er steeds meer zorgaanbieders aan worden toegevoegd. Ik heb eerder al de vraag gesteld of het echt noodzakelijk is dat een diëtist, pedicure of Wmo-ambtenaar inzage krijgt in medische dossiers. Ik deel die noodzaak namelijk niet. Daarnaast maakt mijn fractie zich zorgen over de mate van dwang om mee te doen die wordt toegepast door zorgverzekeraars en andere belanghebbenden. Wanneer krijgt de patiënt te horen: geen vergoeding, want je zit niet in het LSP? Stop ermee! Houd de uitwisseling van medische gegevens kleinschalig en beperkt tot een basisset. Laat de patiënt zelf bepalen met wie hij deze gegevens deelt en regel de toegang via een persoonlijke zorgpas.

Voorzitter: De Lange

Mevrouw **Bouwmeester** (PvdA): Voorzitter. Digitale gegevensuitwisseling tussen artsen en patiënten kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit en de veiligheid van de zorg. De PvdA ziet echter graag dat digitale opslag en uitwisseling van deze gegevens niet alleen vanuit het oogpunt van uitwisseling tussen artsen wordt bekeken, maar dat ook de verbinding wordt gelegd met de patiënt. Daarom ziet de Partij van de Arbeid meer in de ontwikkeling van een persoonlijk gezondheidsdossier, waarin de patiënt zelf de baas is over zijn gegevens en zelf beslist wie deze gegevens inziet. Dit staat in schril contrast met het LSP, waar het nog steeds onduidelijk is aan wie je eigenlijk toegang geeft als je eenmaal ja hebt gezegd.
Ik heb enkele vragen op dit punt. Welke rol ziet de Minister voor zichzelf bij het verder ontwikkelen van het persoonlijk gezondheidsdossier, een dossier dat dus meer vanuit het belang van de patiënten wordt beredeneerd? Bij het LSP blijft het onduidelijk wie je gegevens kan inzien als je eenmaal ja hebt gezegd. Op welke manier kan daar duidelijkheid over worden gegeven? Waarom is het privacyprotocol dat ten grondslag ligt aan het LSP nog steeds niet voorgelegd aan het College bescherming persoonsgegevens? Welk signaal geeft de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) hiermee?

Mijn volgende punt betreft de communicatie met de patiënt. De Minister heeft heel terecht nadere voorwaarden gesteld aan het uitwisselen van patiëntinformatie tussen artsen onderling, maar wat nog ontbreekt, zijn stimulerende maatregelen voor artsen om beter te communiceren met de patiënt: informatie geven die herhaalbaar, deelbaar en begrijpelijk is. We weten allemaal dat niet alle informatie die in de spreekkamer gegeven wordt, blijft hangen. «Dokter Google» is niet te vertrouwen. We zien goede voorbeelden van artsen die filmpjes meegeven, van infographics en van goede websites. We zien het in het Flevoziekenhuis en in het Radboudumc, maar het zijn nog goede bedoelingen. Op welke manier kan de Minister juist deze ontwikkeling stimuleren?
Dan kom ik te spreken over open data. Wij zijn een groot voorstander van initiatieven zoals Zorgkaart Nederland. Die moeten dan wel gevuld worden met open data. Nog niet alle open data zijn echter beschikbaar. Zorgkaart Nederland kan bijvoorbeeld wel in kaart brengen in welke ziekenhuizen er meer of minder complicaties zijn en waar de tevredenheid het grootste is, maar het exacte ziekenhuis kan er niet aan worden gehangen. We weten het wel, maar de gegevens worden geheimgehouden. Dat komt doordat bijvoorbeeld de zorgverzekeraars de Vektisdatabase wel openbaar maken, maar niet op het niveau van het ziekenhuis. Zij vinden het concurrentiebelang groter dan het patiëntbelang. Hoe ziet de Minister dit?
Tegelijkertijd zien we goede stappen; ik zei het net al. De Minister maakt open data openbaar. Ik geloof dat er nu zes of zeven sets zijn. Er zijn nu echter zo veel verschillende websites met open data, dat mensen die informatie nodig hebben, alsnog de weg dreigen kwijt te raken. Je hebt bijna een TomTom nodig in het landschap van al die websites. Op welke manier kunnen we ervoor zorgen dat die informatie meer gebundeld wordt en dat mensen een spreekwoordelijke TomTom hebben, zodat de informatie die gezocht wordt, ook vindbaar is?
Ik rond af. Ik zou graag van de Minister een brief ontvangen waarin zij ingaat op het patiëntbelang bij gegevensuitwisseling. We hebben een goede brief gehad van de NPCF met daarin een aantal vragen over patiëntrechten en privacy. Er zijn nog een aantal vragen over het LSP. De gegevensuitwisseling wordt nu beredeneerd vanuit het uitwisselen tussen artsen onderling. Wij willen dat het veel meer bekeken wordt vanuit het patiëntbelang. De patiënt heeft een persoonlijk gezondheidsdossier, maar heeft ook, begrijpelijk, informatie van artsen nodig. Wil de Minister dit nader uitwerken, zodat we een omslag kunnen bereiken van het denken over informatie-uitwisseling tussen artsen onderling naar het daarbij betrekken van de patiënt?

Voorzitter: Bouwmeester

De vergadering wordt van 10.32 uur tot 10.41 uur geschorst.

Minister **Schippers**: Voorzitter. Het is opvallend dat de debatten en de standpunten over dit onderwerp maar heel weinig wijzigen. Het is steeds een afweging: leg je de nadruk op de mogelijkheden – voor bij chronisch zieken zijn er ongelofelijk grote en belangrijke mogelijkheden die door de nieuwe technologieën ontsloten worden en het is evident dat je daar een betere kwaliteit van zorg van krijgt – of leg je de nadruk op de bedreigingen, waarbij je altijd goed moet bekijken wie er bij de gegevens kan en wie welk belang heeft om bij gegevens te kunnen. Het is zoeken naar het evenwicht tussen twee polen.
Bij de wet elektronische gegevensuitwisseling hebben we in ieder geval een kader aangegeven. We hebben niet gezegd «u moet gegevens uitwisselen»; we hebben niet gezegd «u moet het opslaan»; we hebben alleen maar gezegd: als u gegevens uitwisselt, hebben wij een kader hoe

dat veilig en met toestemming van de patiënt kan en hoe de patiënt zelf kan aangeven aan wie die toestemming wordt gegeven.
Tijdens de behandeling van de wet elektronische gegevensuitwisseling is er een amendement-Bruins Slot ingediend over gespecificeerde toestemming. Daarover is in de Eerste Kamer inderdaad een groot debat uitgebroken. Er is een hoorzitting geweest en er zijn heel veel brieven van beroepsorganisaties binnengekomen, die zeiden dat zij de gespecificeerde toestemming zoals die er nu in staat, als een grote bureaucratische last ervaren. Zij vinden het ontzettend belastend. We zijn daarom op zoek naar een praktisch uitvoerbare oplossing. Dat doen we deze zomer. Het is niet zo dat ik geen voortvarendheid had gewild; wat mij betreft was de wet zoals wij die hier hebben ingediend al in werking getreden, maar we moeten wel bekijken hoe we een praktische oplossing kunnen vinden voor de gevolgen van het amendement-Bruins Slot. Wij doen dat natuurlijk op een grondige manier. We proberen er een praktische oplossing voor te vinden. Als dat niet lukt, komen we vanzelf weer terug naar de Kamer en als het wel lukt, komen we ook naar een Kamer, maar dan naar de Eerste.

De **voorzitter**: Ik ben zojuist vergeten te zeggen dat de leden twee interrupties hebben. Dit wordt de eerste van mevrouw Leijten.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik heb eerder gevraagd of het niet zo is dat de gespecificeerde toestemming, waar de Minister aan refereerde in het kader van die brieven, nu ook al wettelijk verplicht is. Ik vind het belangrijk dat deze vraag beantwoord wordt. Volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) moet een behandelaar gegevens uitwisselen, maar kan dat alleen met toestemming. Waarom zijn zorgaanbieders dan zo tegen dit amendement, dat dus eigenlijk een voortzetting is van wat nu al is vereist?

Minister **Schippers**: Oorspronkelijk kon je een algemene, generieke toestemming geven. Je kon zeggen: iedereen kan wat mij betreft in mijn gegevens kijken als dat voor mijn behandeling noodzakelijk is. Dit uiteraard binnen de kaders die we daarvoor geschetst hebben. Op grond van het amendement voor de specifieke toestemming moet het veel fijnmaziger worden geregeld. De cliënt moet toestemming geven op grond van specifieke informatie. Het is uitdrukkelijker. Om welke verwerking, welke gegevens en welk doel het gaat, moet keer op keer gevraagd worden. Niet alleen door degene die het opschrijft moet gevraagd worden of het gedeeld mag worden, maar ook door degene die het er weer uitneemt. Dus het «ja, ik ga akkoord», waar in eerste instantie een mogelijkheid toe was, wordt door het amendement-Bruins Slot niet meer mogelijk. Het is dus wel degelijk gecompliceerder dan in het oorspronkelijke wetsvoorstel. Althans, zo ervaart de beroepsgroep het. Wij zijn aan het bekijken of het echt zo gecompliceerd en bureaucratisch is als zij het ervaren. Of is er wellicht een oplossing te vinden waarmee je tegemoetkomt aan het punt dat een patiënt zich goed bewust moet zijn van wat er over hem wordt uitgewisseld, zonder dat je een enorme bureaucratie optuigt?

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik heb die wet vorig jaar ook behandeld, maar dit was niet mijn vraag. Wat de Kamer hersteld heeft, is dat wat er in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst vereist wordt, namelijk dat de arts voor iedere gegevensuitwisseling toestemming aan de patiënt vraagt. Dit was namelijk weg in het aanvankelijke wetsvoorstel en de Kamer heeft dit hersteld. Dat is dus de huidige wettelijke basis. Wat is dan het bezwaar van de artsenorganisaties en de werkgeversorganisaties, die op dit moment al verplicht zijn om dat gewoon te doen? Het is een voortgang van de ...

De **voorzitter**: Uw vraag is duidelijk.

Mevrouw **Leijten** (SP): ... huidige situatie, die ...

De **voorzitter**: Uw vraag is duidelijk, mevrouw Leijten; ik geef het woord aan de Minister. We proberen het een beetje kort te houden.

Minister **Schippers**: We hebben de specifieke toestemming en de gespecificeerde toestemming. Daar zit precies het verschil. De specifieke toestemming is de WGBO en de Wet bescherming persoonsgegevens. De gespecificeerde toestemming is het wetsvoorstel. Bij de specifieke toestemming was, als je dat uitdrukkelijk wilde, een «ja, ik ga akkoord» voldoende. Bij gespecificeerde toestemming bestaat dat niet. Daarbij vereist het amendement dat de cliënt expliciet aangeeft welke gegevens aan welke zorgaanbieders beschikbaar worden gesteld, en dat keer op keer. Het is dus niet zo dat je het één keer kunt doen, en dat het dan genoteerd wordt en vervolgens kan. Het moet keer op keer gebeuren. Mevrouw Leijten zegt dat er geen verschil in zit. Als dat zo is, hebben we het vrij snel opgelost. Men is echter van mening dat er wél een verschil in zit, namelijk dat het amendement het veel complexer en ingewikkelder maakt. Wij bekijken of we het niet-complex en gebruiksvriendelijk kunnen maken. Daar zijn we nu mee bezig,
Voorzitter. Ik denk dat het belangrijk is dat we er uitkomen. We willen de geneugten van de ICT hebben met daarbij de bescherming die nodig is, maar we willen het systeem wel werkbaar houden. Het moet voor artsen en organisaties een werkbaar systeem blijven, dat zij niet als een enorme last ervaren, maar als goede patiënteninformatie.
Ik bemerk in het debat dat er nog steeds een misverstand bestaat over de opslag van het dossier. Het LSP slaat helemaal niets op. Alles is opgeslagen bij de zorgverlener. Die slaat het daadwerkelijk bij hem op. Hij heeft niets meer en niets minder dan wat hij zelf opslaat. Een huisarts heeft dus zijn eigen dossier en niet het dossier van het ziekenhuis, want het dossier van het ziekenhuis ligt als het orthopedische zaken betreft bij de orthopeed, als het hartzaken betreft bij de hartchirurg et cetera. Het LSP is slechts de uitwisselingssnelweg waarop die dossiers ontsloten worden op het moment dat dat nodig is. Je kunt er alleen in kijken als je dat voor de behandeling nodig hebt, en je kunt het niet wijzigen.
Beveiliging en veiligheid zijn ongelofelijk belangrijk, maar aan de andere kant laten voorbeelden in de wereld zien wat voor grote verbeteringen in de kwaliteit van de gezondheidszorg je kunt bereiken als je daadwerkelijk veel beter gebruikmaakt van de nieuwe technologieën. De hele ontwikkeling van het persoonlijk gezondheidsdossier (pgd), dat de NPCF met volle steun van ons heeft onderzocht en ontwikkeld, laat dit natuurlijk al zien. De gemiddelde burger is ontzettend blij met een pgd. Dat is ook logisch, want je ziet dat er steeds meer apps en zelftesten komen. Daarmee kunnen mensen van alles meten en dat willen zij dan ook graag ergens opslaan. Er is dus een ontwikkeling zichtbaar. Er zijn allerlei technologieën die de vraag opwerpen hoe zo'n persoonlijk gezondheidsdossier – dat er niet is, maar dat wordt onderzocht en in ontwikkeling is – dat waar de patiënt behoefte aan heeft op zo'n manier beschikbaar kan maken en bij de patiënt houden, dat het daadwerkelijk voldoet aan wat de patiënt heel graag wil, namelijk meer inzicht.
Er is gevraagd van wie de gegevens zijn. Dat is heel helder: de gegevens zijn altijd van de patiënt. Ze gaan over de patiënt, ze zijn van de patiënt en ze moeten dus ook gedeeld worden. Ze zijn niet van iemand; ze zijn van de patiënt. Het persoonlijke gezondheidsdossier en het elektronische patiëntendossier zijn twee verschillende dossiers, maar kennen een zware overlapping. De overlapping is dat er medische gegevens in de kern zitten. Bij een persoonlijk gezondheidsdossier worden daar de meetresultaten van allerlei zelftests aan toegevoegd, evenals mantelzorginformatie.

Bij het elektronisch patiëntendossier, waar artsen gebruik van maken, zitten technische codes en allerlei andere dingen. In het midden zie je een overlap, waarmee je eigenlijk verder wilt. Het enthousiasme bij de mensen en bij de NPCF moeten we in goede banen leiden, door te zorgen dat we een goede beveiliging hebben. Wij zijn er heel erg enthousiast over. Ik ben ook zeer bereid om daar waar ik kan, te stimuleren en te bekijken waar we elkaar kunnen versterken om het daadwerkelijk en full swing te ontwikkelen.
Mijn volgende punt is hoe het zit in crisissituaties. Ik lig buiten bewustzijn op de stoep en er komt een ambulance aan. Hoe gaat het dan? In zo'n geval kunnen zorgverleners zonder toestemming van de patiënt de gegevens raadplegen. Voor acute situaties, als het echt om leven en dood gaat, is er een informatiestandaard acute zorg ontwikkeld door Nictiz. Dat is een verzameling van afspraken die het mogelijk maakt dat alle acute zorgverleners, ieder via het eigen computersysteem, op een voor ieder begrijpelijke manier informatie aan elkaar overdragen. Dat betekent dat een arts bijvoorbeeld online in de ambulance kan meekijken naar een ecg van de patiënt. Dan is hij voorbereid en kan hij of meteen handelen zodra de patiënt wordt binnengebracht of de ambulanceverpleegkundige nog in de ambulance instrueren over de behandeling van de patiënt. Allemaal dingen die op dat moment van levensbelang kunnen zijn.

De **voorzitter**: Als woordvoerder van de Partij van de Arbeid doet het mij goed om te horen dat de Minister zo'n voorstander is van het persoonlijk gezondheidsdossier. De gegevens zijn van de patiënt en moeten daar ook blijven. Deels van de patiënt en deels van de arts. Bundel het vooral. De Minister zegt dat zij het in goede banen wil leiden en stimuleren. Ik ben op zoek naar de manier waarop de Minister dit doet. We zien namelijk aan de ene kant een beweging dat zorgverzekeraars artsen financieel belonen als zij het LSP in gaan, niet om ze te lokken maar voor de kosten. De zorgverzekeraars zitten dus heel erg op het LSP, terwijl dat misschien de oorlog van gisteren is en het persoonlijk gezondheidsdossier de toekomst. Wat gaat de Minister richting zorgverzekeraars of andere belangen doen?

Minister **Schippers**: Het LSP is niet meer dan een snelweg. Die snelweg moet volgens de laatste standaarden beveiligd zijn en de privacy moet er goed geregeld worden. Maar je kunt ook gebruikmaken van die snelweg met een persoonlijk gezondheidsdossier, als er belangrijke koppelingen plaatsvinden in de uiteindelijke versie. Mevrouw Bouwmeester zegt terecht dat we wel kunnen blijven steken, maar alles gaat door. We discussiëren nu eigenlijk over een situatie waarin de patiënt steeds meer zelf bepaalt en meet en een dossier heeft dat veel meer van hem is en dat veel dichter bij hem is. Die dossiers zullen uiteindelijk elkaar ergens vinden, waarbij de informatie van het ene dossier ook in het andere zit en misschien zelfs wel dezelfde is. We moeten zien hoe we dat ontwikkelen. We hebben op VWS een informatieberaad ingesteld. Daarin zit iedereen die betrokken is bij informatie. In dat beraad worden afspraken gemaakt die nodig zijn om daadwerkelijk een persoonlijk gezondheidsdossier mogelijk te maken. Daar wordt dus gekeken of er bijvoorbeeld afspraken nodig zijn over standaarden, over beschikbaarstelling door zorgverleners of over een kader voor het persoonlijk gezondheidsdossier. Het ligt daar dus expliciet op tafel. Bovendien heeft de NPCF nauw contact met ons over wat zij doet en uitwisselt en welke vragen zij heeft. Wij of een ander moet daar dan naar kijken. Zo moeten we eendrachtig bekijken hoe er een systeem kan ontstaan dat veilig is en waar patiënten maximaal in hebben zitten wat zij er zelf in willen hebben zitten.

De **voorzitter**: Als woordvoerder van de PvdA-fractie merk ik op dat ik dat een goede laatste zin vind, dat patiënten erin hebben zitten wat zij zelf willen. Als de Minister al aan boord is bij het informatieberaad op VWS,

heb je de helft al gewonnen. Maar de andere heel belangrijke partij wordt gevorm door de zorgverzekeraars. Ik hoor ze wel over de stimulans van het LSP, maar ik weet niet of ze ook helemaal aan boord zijn bij het pgd.

Minister **Schippers**: In het informatieberaad zit echt iedereen die hierbij betrokken zou moeten worden, dus patiënten, zorgverzekeraars, gemeenten. Het is gericht op de vraag hoe we de informatie in de zorg beter kunnen laten lopen. Dat heeft dus betrekking hierop. Bij de overdracht van dossiers van zorgverzekeraars naar gemeenten, of van zorgkantoren naar gemeenten, of van gemeenten naar zorgverzekeraars zie je al dat dit ongelofelijk belangrijk is. Maar je ziet ook dat er afspraken worden gemaakt over de manier waarop we de informatie-uitwisseling tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars beter op orde krijgen, zodat we sneller kunnen zien wat de omzetten zijn en hoe het gesteld is met de financiële situatie in de zorg. Maar ook onderwerpen als «hoe kunnen we met elkaar bekijken wat er nodig is om dit in goede banen te leiden, zodat we allemaal maximaal krijgen wat we willen hebben?», liggen daar op tafel.
Ik kijk er in positieve zin tegenaan. Ik vind dat een patiënt gewoon recht heeft op zijn eigen informatie en dat die informatie ontsloten moet worden als de patiënt dat nodig heeft. De NPCF en alle partners hebben als ambitie uitgesproken dat zij toewerken naar een patiëntengezondheidsdossier waarvan de patiënt eigenaar is. Ik zie het als mijn verantwoordelijkheid om daaraan bij te dragen en om te zorgen dat we niet blijven hangen in de discussies van gisteren maar doorstomen naar de discussies van morgen. Een aantal aandachtspunten van gisteren, bijvoorbeeld privacybeveiliging, is daarbij ontzettend belangrijk, zoals ik in mijn inleiding al zei.
Als in zo'n informatieberaad belemmeringen naar boven komen, zie ik het als mijn speerpunt om die weg te nemen en om te bekijken hoe de ontwikkelingen zo snel mogelijk doorgang kunnen vinden. Belangrijk hierbij is niet alleen wat wij met elkaar op papier kunnen realiseren, maar ook hoe we de cultuur en de mindset van de hele zorg zo kunnen krijgen dat men daar beseft dat de patiënt de eigenaar is van de gegevens, dat de patiënt centraal staat en dat die steeds vaker behoefte heeft om eigen informatie van metingen aan zijn gegevens toe te voegen.
Uiteindelijk moet je natuurlijk toe naar een situatie waarin de metingen die de patiënt zelf doet ook in het patiëntendossier komen, zodat de arts mee kan kijken en een signaal krijgt als er uit die metingen iets blijkt waarnaar hij zou moeten kijken. Als hij met de patiënt afspreekt dat zij dat allebei heel belangrijk vinden, kunnen ze misschien op een gegeven moment overstappen van reguliere standaardonderzoekjes die willekeurig in de agenda geprikt worden naar een situatie waarin de arts ziet dat zich iets ontwikkelt bij de patiënt wat niet goed is en meteen zegt: u moet morgen even bij mij langskomen, want we moeten daar samen naar kijken. Daartoe willen wij wettelijke kaders en waarborgen creëren.
Deze ontwikkeling houden we dus nauwlettend in de gaten met elkaar, zodat we kunnen zien wat ervoor nodig is. Ik wil dat maximaal faciliteren. Ook informatiesystemen als de snelweg van het LSP moeten daarvoor gebruikt worden. We hebben de technologie liggen. Daar is heel veel publiek geld in gestoken. Die technologie moeten we maximaal inzetten en gebruiken om daadwerkelijk dit soort ontwikkelingen te faciliteren.
Daarbij hebben beide partijen een belangrijke plicht. De zorgaanbieder heeft de belangrijke plicht om het dossier van de patiënt up-to-date te houden en om ervoor te zorgen dat wat daarin staat ook klopt en dat de oude informatie verwijderd wordt. Informatie die er niet meer toe doet, hoeft er niet in te staan, maar de actuele medische gegevens moeten er wel in staan. De patiënt heeft de plicht om ervoor te zorgen dat de informatie goed gedeeld wordt met de arts, zodat de beste zorg en de beste behandeling kunnen worden ingezet. Dat is ook de reden dat we een

heel ander wetsvoorstel in de Eerste Kamer hebben liggen. Dat wetsvoorstel schrijft niets voor, het regelt alleen maar de randvoorwaarden.
We hebben nog geen werkend persoonlijk gezondheidsdossier in Nederland. Dat moet nog ontwikkeld worden. In die ontwikkelfase zitten we nu. De politiek en de overheid kunnen niet zeggen dat zij het onwenselijk en onnodig vinden; als de patiënt het wil, moet de overheid zorgen dat die dat op een goede manier kan doen. Dan kan de patiënt zelf beslissen of hij het doet. Wij organiseren dan de randvoorwaarden. Ik vind niet dat wij kunnen zeggen: ja maar, wij gaan dat voor de patiënt verbieden. Dan doet de patiënt het immers wel via zijn eigen weg. Je ziet al dat dat massaal aan het gebeuren is. Je kunt de ontwikkelingen die er in de samenleving zijn wel ontkennen, maar het gebeurt al massaal. Er ontstaan allerlei patiëntendossiers, vanuit de patiënt geïnitieerd en gefaciliteerd door allerlei organisaties die daar een markt in zien. Verzekeraars mogen niet raadplegen. Daar houdt de Nza toezicht op. Het wetsvoorstel regelt behoorlijke sancties als de zorgverzekeraar het wel zou doen.
Mevrouw Klever vraagt naar onderzoek over gevallen waar slechte informatie heeft geleid tot ongelukken. Je zou kunnen stellen dat de uitkomst van het onderzoek dat we destijds hebben laten doen naar de ongelukken die gebeuren doordat zorgverleners niet op de hoogte zijn van medicatie die is voorgeschreven door een andere arts, echt schrikbarend is. We hebben met elkaar het aantal gevallen behoorlijk naar beneden kunnen brengen, maar het zijn er nog steeds veel. Juist bij het voorschrijven van medicatie gebeuren heel grote ongelukken. De ene arts schrijft iets voor en de andere arts gaat opereren terwijl hij niet weet dat er iets is voorgeschreven dat eerst moet worden afgebouwd. Die uitwisseling kan evident veel beter. We hebben voorgeschreven dat zorgverleners deze informatie goed met elkaar moeten uitwisselen, maar de technologie geeft de mogelijkheid om dat veel beter te doen dan we tot nu toe konden.

Mevrouw **Klever** (PVV): De Minister gaat er wel heel snel doorheen, in de trant van: ja, dat vind ik ook heel erg. Maar toont dat gewoon niet aan dat het epd of het LSP heel veel gevaren kent? De Minister zegt altijd dat we gegevens moeten uitwisselen via het LSP omdat dat levens redt. Maar het kan net zo goed zijn dat het juist veel meer levens zal kosten, omdat de dossiers niet up-to-date zijn. Toont dat niet aan dat het hard nodig is dat de patiënt er gewoon zelf in kan?

Minister **Schippers**: Wij hebben vastgelegd dat de dossiers up-to-date moeten zijn. Ik heb net gezegd dat dat een belangrijke plicht is van de zorgverlener. Het gaat echter ook over de uitwisseling van die gegevens. En daar is het LSP niet het probleem maar de oplossing, want die gegevens worden onvoldoende of te laat uitgewisseld, of er gaat iets mis in de uitwisseling. Je kunt je zorgen maken over de beveiliging en over allerlei dingen, maar het LSP is juist een oplossing voor het moeilijk uitwisselen van gegevens en de ongelukken die daardoor dag in, dag uit ontstaan in de zorg. Je kunt zeggen dat we het beter moeten doen. Inderdaad, dat moeten we ook. Maar een informatie-uitwisseling die digitaal en veel automatischer gebeurt dan nu, geeft juist een oplossing voor een probleem dat we zonder zo'n systeem onvoldoende kunnen uitbannen.

Mevrouw **Klever** (PVV): Het uitwisselen van verkeerde gegevens is toch geen oplossing voor die verkeerde gegevens? De Minister draait het gewoon om. De dossiers zijn niet up-to-date. Dat heeft de Consumentenbond onderzocht, maar de huisartsen hebben dat zelf ook geconstateerd. Dan is het uitwisselen van gegevens toch geen oplossing voor het

probleem dat er verkeerde gegevens in de dossiers zitten? Dan is dat toch juist een groot gevaar?

Minister **Schippers**: Er worden hier zaken door elkaar gehaald. Er wordt nu gezegd dat het LSP de oorzaak is van de verkeerde gegevens, maar dat is niet zo.

Mevrouw **Klever** (PVV): Dat zei ik niet.

Minister **Schippers**: Je moet de gegevens goed bijhouden in je dossier. Dat ben je verplicht. Een zorgverlener is verplicht om zijn dossier goed up-to-date te houden. Dat hebben we wettelijk vastgelegd. Je ziet dat dingen hardnekkig zijn, maar je ziet ook dat er een tweede oorzaak is voor veel medische fouten, namelijk dat de gegevens onvoldoende worden uitgewisseld. Daar zie ik een digitale uitwisseling middels het LSP, die we goed organiseren en goed beveiligen en waarvan we goed de privacyaspecten in het zicht houden, wel degelijk als een grote en belangrijke stap om dit probleem op te lossen.
Er is mij gevraagd om een overzicht te geven van nieuwe systemen. Ik heb geen overzicht van alle systemen. Er worden ook steeds systemen nieuw ontwikkeld. Ik zie het niet als mijn taak om daar een overzicht van te hebben. Als mijn taak zie ik het om voor alle systemen die ontstaan, de randvoorwaarden te creëren waaraan zij moeten voldoen. Die randvoorwaarden zijn de belangen van de patiënt, dus beveiliging en privacy. Daar zitten de randvoorwaarden en daarvoor is het wetsvoorstel dat nu in de Eerste Kamer ligt cruciaal.
Er is gevraagd of de aanbieder van het systeem, de beheerder, in het dossier kan kijken. De uitwisselingssystemen worden vaak door derden beheerd. Voor het goed functioneren van het systeem is het nodig dat zij het burgerservicenummer gebruiken. Dat betekent echter niet dat deze beheerders toegang hebben tot de medische gegevens die worden uitgewisseld. Om dat te borgen, is dit geregeld door een algemene maatregel van bestuur die op 18 juli 2014 in werking is getreden.
Zo-even werd gesuggereerd dat een Wmo-ambtenaar in een dossier mag kijken. Dat mag echter niet. De zorgverleners hebben inzage in het dossier, maar de ambtenaren van de Wmo niet.
De woordvoerder namens de PvdA wees erop dat er door de NPCF een aantal punten zijn aangekaart in de brief aan de Kamer die betrekking hebben op het patiëntenbelang. Zij wil weten of ik daar een brief over kan schrijven. We hebben over elektronische gegevensuitwisseling toch al regulier debat. Ik schrijf dan altijd een brief met de stand van zaken. Voorafgaand aan een volgend debat zal ik de vragen uit de brief van de NPCF in een dergelijke brief meenemen. Waarschijnlijk hebben wij die brief van de NPCF in afschrift ontvangen. Zo niet dan vraag ik of wij die van de Kamer kunnen krijgen.

De **voorzitter**: Als woordvoerder van de Partij van de Arbeid bedank ik de Minister voor deze toezegging. In de brief zou ik echter niet alleen een reactie willen hebben op de brief van de NPCF maar ook op twee andere punten die ik noemde: open data en de communicatie tussen arts en patiënt. Er zijn allerlei innovaties. Hoe kun je een verbinding leggen niet alleen tussen artsen onderling, maar ook tussen artsen en patiënt? Op welke manier kan dit gestimuleerd worden? Ik kan mij voorstellen dat dit voor nu een beetje veel is, vandaar dat ik vraag om een brief. Als we het hebben over de uitwisseling van gegevens, kan dat dan in een brede context worden bekeken, vooral vanuit het patiëntenbelang? Dit is in lijn met de antwoorden die de Minister tot nu toe heeft gegeven.

Minister **Schippers**: Ik kom zo terug op de open data. Daarover wordt de Kamer regulier geïnformeerd, ook heel vaak in het kader van het Jaar van de transparantie. Ik kom daar zo op terug in mijn volgende blokje.
Dan het punt hoe we de uitwisseling kunnen verbreden van alleen tussen artsen onderling naar ook tussen artsen en patiënt. Ik denk dat dit de kern is van het patiëntengezondheidsdossier. Dat is de kern van wat ik zal schrijven in mijn brief aan de Kamer over de manier waarop we het beter van de grond krijgen en waar we dan op moeten letten. Dat geeft weer heel nieuwe punten van aandacht. Dat zal zeker een belangrijke rol spelen in de brief.
Over de zorgpas hebben we echt al heel vaak gesproken. We kunnen de argumenten nog een keer wisselen. Ik weet dat de PVV groot voorstander van een zorgpas is. We hebben op verzoek van de Eerste Kamer onderzoek gedaan naar die zorgpas. Daaruit is echt naar voren gekomen dat we er niet aan moeten beginnen. In Duitsland heeft men zo'n pas ingevoerd maar ook al heel snel weer afgeschaft, omdat er evidente aandachtspunten bleken te zijn. Mensen hebben hun pas niet bij zich als het er echt om gaat of mensen vergeten de toegangscode tot hun pas en in geval van nood is er dan geen toegang. Wij hebben deze argumenten gewisseld en ik denk dat we er gewoon verschillend over denken en niet tot elkaar komen over de manier waarop we daarin staan.
Moeten zorgaanbieders de EGiZ voorleggen aan het College bescherming persoonsgegevens? Ik heb eigenlijk een enorme hekel aan afkortingen, want na jaren gebruik weet je eigenlijk niet meer waar ze voor staan; ze gaan een eigen leven leiden. Ik bedoel met EGiZ de Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Al die afkortingen vormen een ziekte die ook op mijn departement welig tiert. Ik probeer het in de brieven er voortdurend uit te krijgen. Maar als we een heleboel mensen heel snel antwoord willen geven, komt het er toch weer door. De KNMG heeft aangegeven voorstander te zijn van een toets door het College bescherming persoonsgegevens.
Waar zit nou de crux? Omdat er een voorstel voor een nieuwe wet in de Kamer ligt, vraagt de KNMG zich af of zij niet moet toetsen aan de nieuwe wet. Het wetsvoorstel ligt in de Eerste Kamer, dus eigenlijk zitten wij er heel dichtbij. Als de wet is aangenomen, zal de KNMG de gedragscode aanpassen en dan de route van het CBP volgen. Het droombeeld voor elke Minister is dat een wet razendsnel door de Kamers gaat. Ik hoop dus echt dat we een en ander na de zomer daadwerkelijk kunnen realiseren, zodat de gedragscode van de KNMG kan worden aangepast en kan worden voorgelegd aan het CBP. Ik leun dus niet achterover met de woorden: ach, ze willen het niet. Het CPB heeft het ook heel druk, dus ik vind dat het argument wel hout snijdt. Ik hoop wel dat we heel snel weten hoe het verloop is van de behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer.
Wie er in de gegevens mag kijken, is ook heel helder vastgesteld in het wetsvoorstel. In de elektronische gegevensuitwisselingssystemen moet worden vastgelegd en bijgehouden wat de loggegevens zijn: wie heeft welke gegevens op welk moment geraadpleegd? Op grond van die loggegevens kan de cliënt dat ook inzien.
Een belangrijk onderwerp op de agenda is dat van de open data. Ik heb het jaar 2015 uitgeroepen tot het Jaar van de transparantie. Sommigen vragen zich af wat het nut daarvan is, wat ik daarmee wil en of dat een mantra is. Op zich zegt het «Jaar van ...» helemaal niets. We kennen ook de «Dag van ...». Het heeft pas betekenis als je er iets van maakt. Het jaar loopt overigens niet af op 1 januari 2016, omdat er opstartproblemen waren. Ik heb de Kamer laten weten dat het loopt van 1 maart 2015 tot 1 maart 2016. Ik gebruik dat mantra, omdat ik iedereen op het hart wil drukken dat het menens is voor de overheid. Wij willen echt dat transparanter wordt wat er in de zorg gebeurt, waar je welke zorg kunt krijgen en wat de kwaliteit is van die zorg. Kwaliteit van zorg is ook geen concurrentiegevoelig item. We hebben recht om te weten wat de kwaliteit van de

geleverde zorg is. Het is soms echter heel ingewikkeld om de kwaliteit te meten, de kwaliteit van zorg te vergelijken en daarin de nuance aan te brengen. Als het sterftecijfer in een ziekenhuis hoog is, hoeft dat immers niet te betekenen dat het ziekenhuis slecht is, maar dan kan dat ook zijn omdat dat ziekenhuis heel complexe patiënten behandelt. Het ziekenhuis moet dan kunnen uitleggen dat het een ver doorgespecialiseerd ziekenhuis is, dat alle complexe patiënten krijgt waar andere ziekenhuizen niets meer mee kunnen.
Het is dus ongelooflijk belangrijk dat wij publiceren en transparant zijn. Echter, het gaat niet alleen om hitlijsten en top tiens, maar het gaat er ook om dat we openstaan voor de uitleg en de betekenis van die cijfers. Het idee achter het Jaar van de transparantie is dus dat we iedereen bijeen hebben geroepen om er dit jaar prioriteit aan te verlenen. We hebben geld ter beschikking gesteld om organisaties in de gelegenheid te stellen extra mensen ter beschikking te stellen voor het leveren van extra input, zodat we dit jaar ook daadwerkelijk een grote stap kunnen zetten. In dat kader behoren open data tot de aandachtspunten.
Daarvoor ben ik begonnen bij de medisch-specialistische zorg. Je kunt bij alles beginnen, maar voor medisch-specialistische zorg zijn de keuzehulplijnen ontwikkeld die patiënten moeten ondersteunen bij het maken van een keuze. Het gaat om het maken van een keuze voor een behandeling of behandelaar, maar ik heb ook prachtige nieuwe systemen gezien die na het stellen van de diagnose zorgen voor ondersteuning van de patiënt in de vorm van filmpjes die uitleg geven over de voor- en nadelen van de behandelopties. Wat wij namelijk heel graag willen is dat mensen een time-out nemen. Je kunt wel het hoogste nemen omdat het mogelijk is, maar de ene patiënt is de andere niet, dus in een time-outgesprek kunnen patiënten na de diagnoses met behulp van keuzehulpfilmpjes nadenken over de mogelijkheden en de voor- en nadelen van een behandeling. De patiënt kan dan thuis met zijn partner, zijn vrienden, bekijken wat voor hem of haar geschikt is. Als ik bijvoorbeeld muziek het belangrijkste in mijn leven vind, moet ik niet de behandeling kiezen die als bijwerking heeft dat mijn gehoor wordt aangetast. Misschien moet ik dan een andere optie kiezen. De ene patiënt is immers de andere niet. Ik ben dus net zo enthousiast daarover als mevrouw Bouwmeester. Ik vind net als zij dat wij er met enorme kracht voor moeten zorgen dat het niet bij die leuke, plaatselijke initiatieven blijft, maar dat het uitgerold wordt en anderen dat ook gaan toepassen. Dat is een van de speerpunten van beleid.
Transparantie is niet alleen essentieel om te weten waar je wat kunt vinden, maar ook om te weten waar in het zorgproces je je bevindt en wat je opties zijn. Alle data die het Kwaliteitsinstituut verzamelt, zijn dus openbaar. Kwaliteitsgegevens zijn geen concurrentiegegevens maar gegevens van ons allemaal.
Hoe gaan VWS en zbo's om met metadata? Metadata werden altijd al toegevoegd. Al doende wordt duidelijk dat toepassing gebaat is bij meer metadata, bijvoorbeeld over de kwaliteit en de betekenis, en daarom blijven we die ook toevoegen.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Het ging mij erom dat de Minister zei dat zij er extra werk van zou maken. Die data zijn er echter al, dus die kun je toch meteen openbaar maken. Waardoor wordt dat belemmerd?

Minister **Schippers**: Hoe werkt een datawasstraat en is die nodig? De vragen van mevrouw Klever en mevrouw Voortman zijn in feite elkaars spiegelbeeld. Mevrouw Voortman vraagt waar zo'n wasstraat voor nodig is en mevrouw Klever vraagt wat ik met de risico's doe. Kun je de data met slimme koppelingssystemen immers niet tot een individu herleiden? Mevrouw Klever heeft gelijk dat dat een risico is. De datawasstraat is bedoeld om een gestructureerde risicoanalyse te maken die voorafgaat aan de openbaarmaking van een dataset, zodat veel meer data, in een

versneld tempo, openbaar worden. Tegelijk moeten we goed de risico's in de gaten houden van een mogelijke koppeling, omdat je daardoor bij een bepaald individu uit zou kunnen komen. Dat laatste willen we niet. In die datawasstraat wordt dus nagegaan of er wettelijke belemmeringen zijn voor het openbaar maken van gegevens. Ze mogen niet vertrouwelijk, niet privacygevoelig en niet concurrentiegevoelig zijn. Voorkomen moet worden dat tot personen herleidbare informatie wordt vrijgegeven, want dan kan het ineens gebeuren dat iemands gegevens op straat komen te liggen. Als onderdeel van de datawasstraat wordt dus een toolbox ontwikkeld die helpt bij het aggregeren van datasets. De volgende stap binnen de datawasstraat is het inregelen van het complexe datamanagement rond het publiceren van open data, zoals het op orde brengen van de metadata, het verzorgen van de publicatie, het inregelen van de updates op de relevante portalen en het maken van afspraken hierover. Naar verwachting is de datawasstraat dit jaar volledig ingericht en komt hij beschikbaar voor alle onderdelen van VWS.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): De Minister geeft aan dat moet worden gecheckt of de informatie niet tot individuen herleidbaar is en dat de privacy niet geschonden wordt. Maar ik mag toch aannemen dat dat nu al niet mogelijk is, aangezien medewerkers op het departement en bestuursorganen al met die informatie werken. Zegt de Minister hiermee dat de informatie die al beschikbaar is, in feite tot personen herleidbaar is, maar dat zij die wel voor zichzelf gebruikt?

Minister **Schippers**: Als je metadata behandelt in de sfeer van een afdeling, dan kan dat heel goed en zonder veel risico's. Maar als je die data samen met een hoop andere data op het net slingert en je een slim koppelsysteem hebt, kun je ineens dingen herleiden. Je moet dus in de tussentijd stappen zetten. Ik teken hierbij wel aan dat mevrouw Voortman het heeft over 6 sets, terwijl er 35 sets op data.overheid.nl staan en het er over zes maanden 42 zijn. 3 van die 7 nieuwe sets zijn al elders, bij het CAK, bij Vektis en bij het Zorginstituut Nederland, gepubliceerd. 4 sets zijn nog ongepubliceerd, en gisteren zijn nog 8 sets open DIS-data op data.overheid.nl gepubliceerd. Er zijn er dus al meer. We gaan gestaag voort en zitten er zeker bovenop. Mijn ambitie is namelijk dat er data beschikbaar komen, maar ze moeten wel op een goede manier beschikbaar komen. Anders bijt je in je eigen staart en zijn we straks weer helemaal terug bij af, omdat we allerlei zaken er weer van af moeten halen. De data moeten begrijpelijk zijn. Dat ben ik met mevrouw Bouwmeester eens. Daarvoor volgen wij die andere lijn met die 30 aandoeningen in begrijpelijke en beknopte versies, die terug zijn te vinden op de Zorgkaart. We hebben dus grote ambities om er dit jaar een enorme slinger aan te geven.
De data moeten ook betrouwbaar, begrijpelijk en gemakkelijk toegankelijk zijn. Dat is echt het adagium van www.kiesbeter.nl. Op de Zorgkaart staat ook informatie die relevant is voor gemeenten. Deze sites vullen elkaar aan, maar verwijzen ook naar elkaar. Ook verwijzen ze door naar andere betrouwbare sites en bronsites. Data.overheid.nl en www.kiesbeter.nl verwijzen naar opendatasets op andere portals, zoals die voor de langdurige zorg van het Zorginstituut. Daarmee zijn het een soort startpagina's geworden. We proberen om mensen niet van het kastje naar de muur te sturen en ervoor te zorgen dat datasets daadwerkelijk veel beter vindbaar en doorlinkbaar zijn, in plaats van dat we een megasite maken waarop alles te vinden is. Mijn ambitie is dus niet alleen om het aantal opendatasets enorm te vergroten, maar ook om ze beter vindbaar en begrijpelijker te maken. De patiënt moet er echt iets aan hebben.
Natuurlijk zijn we er inmiddels achter dat je die open data vaak weer moet bewerken. Als je ze zomaar op het net slingert, kan de patiënt er namelijk niets mee. Je moet dus een bewerkingsslag maken door keuzehulpen aan

te reiken, zoals die te vinden zijn op www.kiesbeter.nl, of door inzicht te geven in praktijkvariatie, wat door de NPCF wordt gedaan. In het informatieberaad wordt er vol op ingezet dat open data beschikbaar komen die de ambitie ondersteunen. De inspectie moet er toezicht op houden dat de gegevens kloppen.
Dan kom ik bij de overige vragen. Heeft het Kwaliteitsinstituut gebruik moeten maken van zijn doorzettingsmacht? Het Kwaliteitsinstituut heeft één keer echt gebruik moeten maken van zijn doorzettingsmacht, namelijk bij de spoedeisende hulp. Het Kwaliteitsinstituut heeft wel al een aantal keren de aandacht gevraagd voor bijvoorbeeld hartfalen en chronische nierschade. Ook zijn er nieuwe onderwerpen geagendeerd. Maar alleen bij de spoedeisende hulp is echt gebruikgemaakt van de doorzettingsmacht.
Ook is er gevraagd naar het transparant maken van de ICT-kosten. Daar heb ik geen overzicht van. We hebben dat al eerder met elkaar besproken en mevrouw Leijten heeft er ook al eerder naar gevraagd. Het antwoord is nog steeds hetzelfde, namelijk dat zorgaanbieders dat in hun bedrijfsvoering zelf bepalen en dat ik er dus geen zicht op heb.
Ik sluit af met het rapport van Human Inference over de koppeling van gegevens. Dat rapport gaat over zorgaanbieders en zorgverleners en niet over patiënten. Het vraagt aandacht voor het kunnen koppelen van gegevens. Daar hebben wij natuurlijk aandacht voor in het kader van de datawasstraat. Vektis is overigens bezig met een inhaalslag om ervoor te zorgen dat gegevens kunnen worden gekoppeld. Ten aanzien van de open data zorgen wij ervoor dat die koppelingen alleen op een dergelijk niveau kunnen plaatsvinden dat je er ook beleidsmatig of qua keuze iets mee kunt. Het mag echter niet zo zijn dat informatie individueel herleidbaar is.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik vond het vooral een interessant onderzoek omdat het laat zien dat de bronregisters die door of namens de overheid worden beheerd, vaak niet-kloppende of onvolledige informatie bevatten en vaak niet te koppelen zijn. We voeren nu wel een debat over de kansen van datakoppeling, maar in de praktijk blijkt er op dat punt weinig mogelijk te zijn. In het verlengde daarvan vroeg ik naar een analyse van wat er is gebeurd met bijvoorbeeld al die indicatiebestanden die van de AWBZ naar de gemeenten zijn overgedragen. Ik krijg van wethouders te horen dat er mensen in hun bestanden zitten die overleden zijn en die geen zorg meer krijgen. Ook zijn er mensen die wel zorg hebben maar niet meer terugkoppelbaar zijn, terwijl zij een rechtmatig beroep doen op de AWBZ, de Wlz of wellicht de Wmo. Kan de Minister daar een analyse van maken? Heeft ze die signalen ook ontvangen? We kunnen wel praten over mooie systemen, maar laten we eerst eens analyseren wat we hebben en hoe betrouwbaar dat eigenlijk is.

Minister **Schippers**: Of het nou papieren of elektronische registers zijn, er zal altijd discussie zijn over de interpretatie van wat er staat. Het onderzoek waar mevrouw Leijten naar refereert, geeft aan dat met name de koppeling van afzonderlijke registers het probleem is. Daarvoor heb ik een gesprek gehad met zorgverzekeraars. Zij zouden in hun inkoop veel meer het gebruik van standaarden verplicht moeten stellen, waardoor hun systemen compatibel zijn en waardoor je dingen daadwerkelijk kunt uitvoeren. Als je bij de inkoop namelijk je standaarden vaststelt, kunnen op basis daarvan allerlei dingen worden ontwikkeld die ten bate van de patiënt zijn. Dat is de eerste stap. De zorgverzekeraars zouden in hun inkoop voor die standaarden kunnen zorgen.
Voor onze systemen, die natuurlijk ook allemaal historisch bepaald zijn, is het van groot belang dat je waar mogelijk de koppeling mogelijk maakt, maar dat je waar je systemen met elkaar gaan praten, veel meer uitwisselt wat er aan interpretatiefouten in kan sluipen. Het kan gaan om interpretatiefouten van gegevens in het gebruik. De Staatssecretaris heeft de gemeenten ondersteund bij het gebruik van de overgedragen gegevens.

Bij overgangen zie je dat altijd gebeuren. Ik vind het echter onjuist om te zeggen dat we, doordat dingen niet compatibel zijn of doordat ze historisch gegroeid zijn of doordat er interpretatieverschillen zijn, maar niet moeten beginnen met meer uitwisseling van gegevens van patiënten, terwijl je zorgfouten daardoor juist kunt voorkomen en de situatie kunt verbeteren.

Mevrouw **Leijten** (SP): Die laatste opmerking vind ik echt flauwekul. De Minister weet dat wij voor uitwisseling zijn als het veilig gebeurt. Dat was ook helemaal niet de aard van mijn vraag. De kwaliteit van de data is wel degelijk niet op orde. Dat is een van de belangrijkste conclusies van dat rapport. Bijvoorbeeld in het BIG-register is bij 41% van de registraties geen werkadres bekend. Het gaat mij erom dat wij een analyse maken van wat er allemaal is. Ik hoor van meerdere wethouders van verschillende partijen dat de AWBZ-bestanden die ze hebben gekregen, gigafouten bevatten. Ze zeggen dat de bestanden waarmee ze moeten werken, vervuild zijn. Het gaat niet om interpretatiefouten maar om het ontbreken van een BSN of de juiste geboortedatum; het gaat erom dat er mensen in staan die overleden zijn. Ook wij willen dat er gekoppeld wordt en dat data beschikbaar komen, het liefst met open source. Ook wij willen ze toepassen en analyses maken. Mijn vraag was echter of we een duidelijk overzicht hebben van de volledigheid en betrouwbaarheid van de beschikbare data. Ik zou dan ook graag van de Minister horen dat ze dat in kaart laat brengen.

Minister **Schippers**: In de vraagstelling wordt alles op één hoop gegooid. Het BIG-register wordt erbij gehaald, maar de wethouders hebben niets te maken met het BIG-register. Het onderzoek van Human Inference ging over gegevens met betrekking tot zorgaanbieders en de Kamer van Koophandel. Er zijn dus allerlei systemen op allerlei niveaus waarin je met allerlei dingen te maken hebt. Het ene systeem heeft te maken met registratie en betaling, het andere heeft te maken met de registratie van wie wat mag doen en het derde heeft te maken met de vraag wat het medisch dossier van anderen is. Je kunt wel zeggen dat het volstrekte flauwekul is wat ik zeg, maar als in de afgelopen tien jaar één ding toch wel heel helder is geworden, dan is het dat de SP en ik heel verschillend denken over de mogelijkheden van ICT. Ik zie veel meer mogelijkheden, waardoor je met een goede bescherming van de gegevens en de veiligheid een enorme kwaliteitsverbetering van de zorg en vergroting van de vrijheid voor de patiënt kunt bewerkstelligen. Ik zoek dus naar een methode om binnen een wetsvoorstel bijvoorbeeld de contouren van beveiliging vast te leggen en om daarbinnen van alles te laten ontwikkelen. Dat je op andere systemen, zoals zo'n BIG-register – dat hebben we de laatste tijd heel actief gedaan – door het CBP steeds nieuwe toetsen laat doen om te zien hoe ...

Mevrouw **Leijten** (SP): Dat vroeg ik toch helemaal niet.

Minister **Schippers**: U haalt alle systemen door elkaar.

De **voorzitter**: Ik stel voor dat mevrouw Leijten in tweede termijn haar vraag nog een keer stelt en dat de Minister eerst haar betoog afmaakt.

Mevrouw **Leijten** (SP): Nee, ik ga ervan uit ...

De **voorzitter**: Niet door elkaar heen gaan roepen. De andere leden wachten ook rustig hun tweede termijn af.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik ga ervan uit dat er goed wordt geluisterd naar mijn vraag in eerste termijn en dat er een antwoord op komt. Ik ga ervan

uit dat er antwoord wordt gegeven als ik er een nadere vraag over stel. Uit onderzoek blijkt dat de kwaliteit van data niet goed is, waardoor er niet gekoppeld kon worden. Het enige wat ik aan de Minister vraag is om eens een analyse te maken van de volledigheid en betrouwbaarheid van alle beschikbare data.

De **voorzitter**: De concrete vraag is dus of de Minister een analyse wil maken.

Minister **Schippers**: Ik deel de conclusie niet die de SP uit dat rapport trekt. Alleen dat zorgt al voor een heel groot verschil qua level en inhoud van het debat. Ik zeg niet dat alles honderd procent perfect is en we geen dingen kunnen verbeteren. Als dingen verbeterd kunnen worden, zit dat heel vaak in de interpretatie en in het feit dat je verschillende werelden aan elkaar koppelt en dat je dat zo goed mogelijk moet doen. Dat heeft eigenlijk weinig te maken met systemen maar dat is iets wat je heel vaak ziet. Daarmee zeg ik niet dat systemen geen fouten kunnen bevatten, want die zitten er altijd in. In hoeverre zijn die fouten een hobbel om de dingen te doen die je wilt doen of in hoeverre zeg je: nee, wij koppelen wel en moeten ervoor zorgen dat dat foutenpercentage naar beneden gaat?

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Ik heb deze vraag niet gesteld, maar als ik mevrouw Leijten goed beluister, dan vraagt zij alleen om een nadere analyse van die data. Ik hoor de Minister zeggen dat niet alles perfect is. Maar de Minister kan toch zeggen of ze wil voldoen aan dit simpele verzoek om informatie?

Minister **Schippers**: Door Human Inference is een onderzoek gedaan. Daaruit zijn conclusies getrokken waarmee we aan de slag moeten. Een nieuw onderzoek heeft dan geen zin. Dan heeft het zin om dingen te verbeteren op basis van wat het onderzoek heeft opgeleverd. Een tweede lijn in dat verband is de AWBZ. Eerst werden dingen via zorgkantoren door de AWBZ uitgevoerd en nu gebeurt dat door gemeenten. Daarbij ontstaan er interpretatieverschillen, maar ook fouten in systemen. De Staatssecretaris heeft een heel begeleidingstraject opgezet om te bekijken hoe we de gegevensuitwisseling zo goed mogelijk overdragen en begeleiden, als dingen niet goed lopen. Ik heb het idee dat we een beetje langs elkaar heen praten, maar wat ik bedoel te zeggen is: op basis van een onderzoek ga je dus een plan maken en de dingen verbeteren.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Ik heb ook het idee dat de Minister en mevrouw Leijten langs elkaar heel praten. Ik vat de vraag van mevrouw Leijten op als: maak nou die nadere analyse. Volgens mij zegt de Minister: we hebben al heel veel geanalyseerd. Misschien kan mevrouw Leijten in haar tweede termijn nog een keer duidelijk maken wat precies haar vraag was. Anders zal het via een motie moeten. Volgens mij moet het mogelijk zijn om dat bij elkaar te brengen.

De **voorzitter**: Ik dank mevrouw Voortman voor haar bemiddeling.

Minister **Schippers**: In het rapport van Human Inference staat niet dat de gegevens uit de bronnen niet kloppen. In dat rapport staat dat die gegevens goed zijn. Wat er ontbreekt, is het Handelsregisternummer. Dat zit nog niet in de registers van Vektis, van de zorgverzekeraars. Daar zijn we nu mee bezig en eind 2015 is dat klaar. Dat is precies wat ik bedoel: je doet een onderzoek, en daarin staat dat er iets nog niet klopt, namelijk de nummers van het Handelsregister. Vervolgens zeg je: daarmee gaan we aan de slag en eind van het jaar is het klaar.

De **voorzitter**: Daarmee zijn we aanbeland bij de tweede termijn van de Kamer. De spreektijd is anderhalve minuut per fractie.

De heer **De Lange** (VVD): Voorzitter. Ik dank de Minister voor de beantwoording van de vragen. Haar antwoorden waren helder. Het totaal geeft een duidelijk beeld van de uitstekende lijn die de Minister volgt, namelijk dat de ontwikkelingen rond digitalisering vooral gezien worden vanuit de mogelijkheden. Ook worden er flinke slagen gemaakt ten aanzien van transparantie en kwaliteitsverbeteringen. Ik had afgelopen vrijdag het genoegen om bij een deel van een DICA-congres aanwezig te zijn, waar ik onder de indruk was van de mate waarin door medisch-specialisten onze informatie wordt uitgewisseld en hoe je daarmee de kwaliteit aantoonbaar en zichtbaar kunt verbeteren. Dat biedt enorme kansen, en de stappen daartoe moeten worden gezet. Het is prachtig dat we tijdens het debat ontdekken dat er inmiddels alweer acht datasets aan zijn toegevoegd.
De VVD heeft nog een vraag aan de Minister over het persoonlijke gezondheidsdossier. Er is een duidelijk signaal afgegeven dat dit breed wordt ondersteund, dat binnen het informatieberaad waarin alle partijen samenkomen ook wordt gekeken naar de manier waarop dit verder kan worden uitgevoerd. Aangezien er veel partijen zijn die graag in de richting van een persoonlijk gezondheidsdossier willen, vraag ik wat dan de ambitie zou kunnen zijn om dit ook daadwerkelijk gerealiseerd te krijgen. Is er een moment, een datum aan te koppelen waar naartoe zou kunnen worden gewerkt? Het zou immers zonde zijn als een breed gedragen idee blijft steken in goede bedoelingen.
Ik dank de Minister voor de antwoorden over de uitwisseling rondom spoedeisende situaties. Mevrouw Leijten gaf aan dat het misschien niet in alle gevallen relevant is om over die informatie te beschikken, maar toch ben ik blij dat het Kwaliteitsinstituut in ieder geval op dit punt zijn doorzettingsmacht heeft gebruikt. Het is in ieders belang dat de juiste informatie beschikbaar is op het moment dat die informatie daadwerkelijk nodig is.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Voorzitter. Ik had gevraagd naar het verschil tussen de rijksbrede inventarisatie en de eigen inventarisatie van het Ministerie van VWS over open data. De eigen inventarisatie is er eerder, dus ik zou verwachten dat uit de rijksbrede inventarisatie blijkt dat het aantal beschikbaar gestelde opendatasets is toegenomen. Ik krijg daar graag een reactie op.
Daarnaast geeft de Minister aan dat niet 6 maar 25 datasets beschikbaar zijn gesteld. Heel veel links werken echter niet en verwijzen niet naar echte opendatasets. Daarop valt dus nog wel wat af te dingen.
Verder geeft de Minister aan dat de opendatasets, voordat zij ze beschikbaar stelt, eerst moeten worden bewerkt. Wat precies wordt er met die bewerking bedoeld? Ik vind het toch nog te veel klinken alsof de Minister de transparantie wil regisseren in plaats van dat zij zaken actief openbaar wil maken. De Minister geeft zelf het voorbeeld van ziekenhuizen die een verhaal hebben waarom hun sterftecijfer hoger ligt. Dat kun je dan toch gewoon uitleggen? Als je het hebt over open data, moet je ook werken met echt open data. De data die je als departement of als bestuursorgaan gebruikt om bijvoorbeeld je beleidsbeslissingen op te baseren, zijn de data die je openbaar moet maken. Ik vind het heel raar als je dan zegt: we moeten wel het een en ander bewerken. Dat klinkt mij nog te veel als geregisseerde transparantie.

De heer **De Lange** (VVD): Er zijn verschrikkelijk veel data beschikbaar. Dat is prima, alleen data krijgen pas waarde als je ze vertaalt en veredelt, zodat je er iets mee kunt. De meerwaarde ontstaat toch pas op het moment dat iemand die informatie veredelt? Waarom is mevrouw

Voortman van mening dat alle data open moeten worden gesteld, dat er een bak wordt neergezet en dat het daarmee is opgelost? De meerwaarde ontstaat toch pas als er een dusdanige verwerkingsslag wordt gemaakt dat je er iets mee kunt?

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Je moet wat kunnen met die informatie, maar ik heb er geen behoefte aan dat een departement bepaalt op welke manier ik welke informatie krijg. Daar zit juist de regie achter die ik niet wenselijk acht. Ik denk dat er heel veel organisaties en instanties zijn die deze data goed kunnen bewerken zodat u en ik er iets mee kunnen. Dat vind ik belangrijk, maar daar hoeft niet een vertaling met de interpretatie van een Minister achter te zitten.

De heer **De Lange** (VVD): Dan is dat punt helder. Volgens mij is dat ook niet het verhaal. Er wordt wel gescreend op de privacygevoeligheid. Dat lijkt me heel goed, maar daarna wordt volgens mij niet gestuurd op de inhoud van de data. De meerwaarde ontstaat doordat iemand anders ervoor zorgt dat de gebruiker er verder iets mee kan.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Als data nu al gebruikt worden door beleidsmakers, ga ik ervan uit dat die informatie per definitie al is gescreend op privacygevoeligheid. Ik zou het heel raar vinden als beleidsmakers nu informatie kunnen gebruiken die privacygevoelig is, en dat dan nog die bewerkingsslag moet worden gemaakt.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Waar de Minister ermee begon dat zij een middenweg moet zien te vinden tussen enerzijds de mensen die wel de oneindige mogelijkheden maar niet de gevaren van gegevensuitwisseling zien en anderzijds de mensen die alleen maar hangen aan de kant van de bedreigingen, zegt ze vervolgens dat het LSP moet worden gebruikt. Ze heeft geen antwoord gegeven op mijn vraag of zorgverleners in het LSP gedwongen worden. Vorig jaar, bij de wetsbehandeling over medische gegevensuitwisseling, zei ze dat het LSP voor haar niet hoeft. Ze heeft toen gezegd: het maakt mij niet uit welk systeem het is, als het maar voldoet aan de wet. Vandaag heeft ze meerdere keren gezegd dat het LSP moet worden gebruikt en dat het niet het probleem maar de oplossing is.
Wat gaat er mis in de Eerste Kamer met het amendement? Het amendement herstelt eigenlijk wat de wet uitholde, namelijk dat je voor iedere gegevensuitwisseling toestemming moet geven. Dat is conform de huidige Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Dat wordt ingewikkeld voor zorgaanbieders binnen een LSP-systeem of binnen een opgelegd uitwisselingssysteem dat LSP heet. Misschien moet de Minister het dus eens als volgt bekijken: niet het amendement van mevrouw Bruins Slot is het probleem, maar de AMvB die richting LSP stuurt.
De analyse van Human Inference is dat data, als je die wilt koppelen, van kwaliteit moeten zijn en dat de systemen met elkaar kunnen praten. We lopen er nu juist tegen aan dat de data niet van kwaliteit zijn. Je kunt alle systemen met elkaar laten praten, maar als ze de verkeerde gegevens uitwisselen, loop je risico's. Dan kun je medische risico's lopen of je krijgt niet de informatie die je zoekt. Het enige wat ik aan de Minister heb gevraagd, is om een overzicht te maken van de kwaliteit van alle data. Dat lijkt mij toch niet de moeilijkste vraag om te beantwoorden, zeker omdat data belangrijk zijn.
De Minister zegt dat iedereen die de gevaren en de privacyproblemen benoemt, de ontwikkelingen ontkent. Ik wijs de Minister erop dat dat absoluut niet het geval is. Ik ben voorstander van zo veel mogelijk uitwisseling, maar wel binnen de bescherming van de privacy. Dat betekent dat alles wat kan niet ook gebruikt hoeft te worden, juist omdat de bescherming van medische gegevens van mensen voorop moet staan.

Mevrouw **Klever** (PVV): Voorzitter. We hebben vandaag alleen maar juichverhalen gehoord over het hele LSP. Ze heeft groot vertrouwen in de juistheid van de dossiers, terwijl artsen en Consumentenbond aangeven dat die dossiers in veel gevallen niet kloppen. De Minister heeft groot vertrouwen in het waarborgen van de privacy, terwijl honderden zorgverleners via dat LSP in je dossier kunnen kijken. De Minister heeft er ook groot vertrouwen in dat gegevens niet in verkeerde handen terechtkomen, terwijl we dagelijks horen van hackersaanvallen. Vandaag nog is in Canada de veiligheidsdienst gehackt. Medische gegevens zijn vanwege hun omvang zeer interessant voor diverse partijen. In dat kader vraag ik de Minister om er iets uitgebreider op in te gaan hoe het kan dat CZ medische gegevens met een enquêtebureau heeft gedeeld en dat ook het UWV die medische gegevens opvraagt. De Minister zegt dat dit niet mag, maar het gebeurt wel. Wat gaat de Minister er dus aan doen?
De praktijk is dat bij spoedeisendehulpposten van elke patiënt standaard het complete dossier wordt opgevraagd, omdat het laden zo lang duurt. Als ze het dan nodig hebben, hebben ze het tenminste. Het gevolg daarvan is dat er dus te veel wordt opgevraagd.
Ook vind ik het erg vervelend dat de Minister zegt dat iedereen die het LSP niet wil de technologische ontwikkelingen zou ontkennen. Dat is natuurlijk grote onzin. De PVV wil ook graag gebruikmaken van de technologische ontwikkelingen, maar wel op een veilige manier. De enige veilige manier is een persoonlijke zorgpas. Houd het dus kleinschalig, laat de patiënt het bepalen. De Minister zegt telkens dat ze dat al heeft laten onderzoeken, maar dat onderzoek stamt uit 2010. Technologische ontwikkelingen gaan echter razendsnel en de onderzoeksopzet was zeer beperkt. Mensen gaan ook netjes om met hun bankpas en hun pincode, dus ik ben er niet van overtuigd dat ze niet netjes zouden omgaan met hun zorgpas met medische gegevens.

De heer **De Lange** (VVD): Mevrouw Klever stipt aan dat zij zich zorgen maakt over het gebruik van informatie in een spoedeisende situatie. Tegelijk geeft zij aan dat zij zich enorme zorgen maakt over de veiligheid van gegevens. Interpreteer ik het juist dat de PVV de veiligheid van de gegevens belangrijker vindt dan iemands gezondheid in een spoedeisende situatie, wanneer het er dus echt op aankomt? Zegt de PVV dan, als het er echt op aankomt en alles telt: sorry, ik heb de informatie niet voorhanden, ik neem de foute beslissing? Welke keuze maakt de PVV?

Mevrouw **Klever** (PVV): Ter correctie: ik had het niet over de spoedeisende hulp maar over de huisartsenpost. Daar wordt standaard van elke patiënt het complete dossier geladen omdat het zo ontzettend lang duurt om het te laden. Dan heb je dus veel te veel gegevens, want je hebt die dossiers lang niet voor alle patiënten nodig. Waar het de PVV om gaat, is dat ik wijs op de gevaren van foute dossiers. Als je op een spoedeisende hulp komt, en daar wordt een fout dossier ingeladen, dan red je daarmee geen mensenlevens. Dat hele verhaal dat je mensenlevens zou redden met zo'n LSP, trek ik in twijfel. Wij willen zeker gebruikmaken van de technologische ontwikkelingen en wij willen zeker dat gegevens van mensen met allergieën of van mensen die medicijnen gebruiken, op een spoedeisende hulp beschikbaar zijn. Wij willen dat echter niet via een megalomaan systeem dat de vele gevaren kent die ik net heb genoemd, maar via een zorgpas. Geef mensen zelf een zorgpas waar alles op staat. Geef mensen daar zelf de regie over. Dat werkt veel beter en levert veel minder gevaren op.

Mevrouw **Leijten** (SP): In een spoedeisende situatie heb je de gegevens over bloedgroep, allergieën en medicatie nodig. De vraag is of je daarvoor een heel epd nodig hebt. Maar goed, die discussie hebben we al vaak genoeg gevoerd. Wat vindt mevrouw Klever van een overheid die zegt dat

mensen niet hun eigen kaartje met medicatiegegevens voor spoedeisende situaties bij zich kunnen dragen, maar wel verplicht zijn om gebruik te maken van de ov-kaart, omdat dat nu eenmaal handiger is voor vervoerders?

Mevrouw **Klever** (PVV): Dat is een goede vraag. Ik ben het helemaal met mevrouw Leijten eens dat dat bizar is. Natuurlijk kunnen mensen zorgen voor een kaartje. Tegenwoordig heeft iedereen voor alles pasjes en kaartjes. Het lijkt mij niet dat mensen dat kaartje zomaar zouden verliezen. Je verliest ook niet je bankpas of je creditcard, dus zul je ook niet je zorgpas verliezen met gegevens die voor jou belangrijk zijn, mocht je op de spoedeisende hulp belanden.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Misschien is mijn interruptie niet meer nodig, maar ik kreeg de indruk dat mevrouw Klever graag nog iets meer had willen zeggen. Dan kan ze dat in een half minuutje doen.

Mevrouw **Klever** (PVV): Dat is heel attent van mevrouw Voortman, zoals ze net ook heel attent was in de richting van mevrouw Leijten. Ik heb al mijn punten kunnen maken, dank u wel.

Voorzitter: De Lange

Mevrouw **Bouwmeester** (PvdA): Voorzitter. Het delen van informatie kan de veiligheid van zorg vergroten, mits de informatie klopt en het dossier wordt gelezen. Ik bemerk een belangrijke omslag: er wordt nu niet alleen gekeken naar de uitwisseling tussen artsen onderling maar ook naar het belang voor de patiënt en wat nodig is om hem beter bij zijn eigen zorg te betrekken.
Ik ben blij met de toezegging van de Minister dat er een brief komt waarin zij de voortgang van het pgd verder uitwerkt. Graag zouden wij in die brief een uitwerking zien van de toezegging die de Minister net heeft gedaan.
Er zijn allerlei nieuwe en moderne manieren van communiceren tussen artsen en patiënten: infographics, YouTube-filmpjes, betrouwbare sites die je mee naar huis krijgt als keuzehulp en als manier om een time-out te faciliteren. De Minister zegt dat zij dat stimuleert. Ik zou graag uitgewerkt willen zien welke concrete maatregelen zij daaraan hangt. Zij zou mij uitermate gelukkig maken als wij die brief voor de begrotingsbehandeling zouden krijgen.
Ik heb nog een tweetal vragen. De eerste gaat over de Gedragscode EGiZ, die niet getoetst wordt door het College bescherming persoonsgegevens. Volgens mij heeft dit te maken met de cultuur in de sector. Het gaat er niet alleen om wat artsen willen; er moet naar het patiëntbelang worden gekeken. Het zou deze organisaties sieren als zij de gedragscode wel zouden voorleggen, want ze krijgen daarmee ook een goed advies voor de toekomst mee. Hoe ziet de Minister dat?
De tweede vraag betreft de uitspraak van de Minister dat kwaliteitsgegevens geen concurrentiegegevens zijn. Dat vind ik een belangrijke uitspraak, waar wij het zeer mee eens zijn. Maar hoe verhoudt zich dat dan toch tot het feit dat concurrentiegevoelige informatie niet openbaar wordt gemaakt, bijvoorbeeld in Vektis en op een andere manier? We kunnen ook te maken hebben met concurrentiegevoelige kwaliteitsinformatie. Wat gaat er dan vóór? Het belang van de patiënt en kwaliteit of het belang van concurrentie?

Voorzitter: Bouwmeester

Minister **Schippers**: Voorzitter. Het patiëntengezondheidsdossier, het pgd, heeft als charme dat het van onderaf komt, dat het gedreven wordt door de patiënt. De drijvende krachten erachter zijn de patiënt en de patiëntor-

ganisatie namens de patiënt. Dat vind ik een belangrijk gegeven. Bij het elektronisch patiëntendossier dacht de overheid voor de sector. De overheid dacht dat het goed zou zijn als we een patiëntendossier zouden hebben. We hebben het «patiëntendossier» genoemd, wat echt een megafout is geweest, want er is nooit sprake geweest van één dossier dat op één plaats vindbaar is. Er was altijd sprake van dat ieder zijn eigen dossier heeft en dat je daartussenin een soort snelweg aanlegt. Daardoor is het misverstand ontstaan dat er ergens één bron is.
In het informatieberaad ga ik de vraag van de heer De Lange naar de ambitie en de datum inbrengen, maar ik wil het wel bij die partijen laten. Ik wil niet de fout maken dat wij het persoonlijk gezondheidsdossier weer tot iets van de overheid maken, waar het nu helemaal niet van de overheid is. Daarmee halen we ook de vaart uit het proces. Wat ik wel toezeg, is dat ik zal helpen waar ik kan helpen.
Mevrouw Bouwmeester vroeg naar de filmpjes, infographics et cetera. Ik heb binnenkort een bijeenkomst met allerlei mensen die hiermee werken, zorgverleners, artsen en patiënten. Met de patiënt die een burgerinitiatief is gestart en heeft gevraagd of burgers niet veel meer informatie zouden moeten krijgen voordat ze over een behandeling beslissen, ben ik op werkbezoek geweest. Met haar heb ik geregeld dat we ergens in de komende twee weken een bijeenkomst hebben over wat er allemaal kan en hoe we dat verder kunnen krijgen, zonder dat iedereen meteen denkt: oh, daar komt de Minister, ik moet weer iets doen van haar. Nee, hier komt de patiënt en ik moet iets doen voor de patiënt. Ik neem het dus mee in de brief, want ik vind juist dat visuele aspect heel belangrijk voor mensen die er moeite mee hebben om zich door het dikke pakket met informatie te worstelen en de moeilijke termen te interpreteren. Deze mensen hebben veel meer aan een filmpje dat eenvoudig uitlegt wat er aan de hand is en wat de opties zijn. Ik vind het positief als laaggeletterde of laaggeschoolde mensen die nieuwe ontwikkelingen veel meer kunnen meenemen in hun eigen behandeling. Ik zou er dus ook heel graag verder over willen nadenken hoe we dat in de gezondheidszorg een veel grotere plek geven. Ik zal daarop terugkomen in de brief, maar ik wil de sturing daarvan niet overnemen, omdat ik denk dat ik het daarmee kapot maak. Waar ik er zelf iets aan kan doen dat het sneller en beter gaat, zal ik een bijdrage leveren.
Ook is gevraagd naar het verschil tussen de rijksbrede inventarisatie en de VWS-inventarisatie. De rijksbrede inventarisatie is inderdaad recenter. Het zijn nu 35 sets en het zijn er 42 aan het eind van dit jaar. Vandaag of morgen krijgt de Kamer de rijksbrede inventarisatie. Het komt van BZK, dus ik wil me daar niet op vastleggen.
Mevrouw Voortman heeft gezegd dat allerlei links in de open data niet werken. Alle links van VWS op overheid.data.nl zijn gecontroleerd en dat blijven we doen. Er kunnen best opstartproblemen zijn. Het kan dus best zijn dat een van de leden denkt: goh, ik merk dat iets niet werkt. Ik vind het fijn als men mij ervan op de hoogte stelt als men iets heeft geprobeerd en er echt van baalt dat het niet werkt terwijl ik heb gezegd dat VWS dat controleert. Wij controleren dat ook, maar met elkaar zien we altijd meer. Ik ben het dus met mevrouw Voortman eens dat we daar met elkaar bovenop moeten blijven zitten.
Mevrouw Voortman heeft ook gevraagd wat er bedoeld wordt met een «bewerking van data». Het is niet de bedoeling dat wij die data gaan sturen. Als ik mevrouw Voortman goed begrijp, zit daar namelijk haar angst. Wel is het zo dat als je de mogelijkheid geeft om data die wij nu als een op zichzelf staand bestand gebruiken, met een ander bestand te koppelen, je ineens te maken krijgt met privacy-issues. Dat moeten we niet hebben, daar moeten we op controleren. Laat ik het volgende met de Kamer afspreken. Naar verwachting is de datawasstraat dit jaar volledig ingericht. Als die gereed is, zal ik de Kamer de beschrijving doen toekomen van wat daar gebeurt. Ik wil namelijk niet dat de suggestie wordt gewekt dat wij gaan sturen met data. Dat is niet de bedoeling. Wel

wil ik mensen beschermen tegen wat big data kunnen doen. Ik ben daar helemaal geen deskundige in, maar er zijn enorm goede documentaires op tv geweest, waardoor ikzelf, mijn departement en ook andere departementen er ineens veel scherper op zijn geworden wat daar allemaal eigenlijk mee kan gebeuren. Zullen wij het als volgt afspreken? Ik stuur de Kamer eind van het jaar of begin volgend jaar een brief waarin ik precies uitleg wat er in die datawasstraat gebeurt en waarom we doen wat we doen. Dan kunnen daar geen misverstanden over ontstaan, want dat zou ik echt vervelend vinden.

Mevrouw Leijten heeft gezegd dat er geen balans is en dat het LSP gebruikt moet worden. Nee, ik zeg alleen dat het LSP is aangelegd met publiek geld. Ik vind het belangrijk dat het gebruikt wordt, maar het móet niet worden gebruikt. Zorgverleners mogen niet gedwongen worden. Dat hebben we met elkaar afgesproken en dat heb ik een- en andermaal bevestigd in de Kamer. Op dat standpunt sta ik nog steeds. Dat is dus niet het geval en dat heb ik daarmee ook niet willen zeggen. Wat ik ermee heb willen zeggen, is dat bij het LSP wel de hoogste standaarden worden gebruikt die we met elkaar hebben vastgesteld. Dat vind ik belangrijk, want dat overheidskader moet er echt zijn ter bescherming van de patiënt. Daarvoor is het wetsvoorstel ook gemaakt dat nu in de Eerste Kamer ligt.

Ook stelde mevrouw Leijten dat het amendement-Bruins Slot herstelt wat de WGBO uitholde. Wat ik heb willen aangeven, is dat er een verschil is tussen gespecificeerde en specifieke toestemming. Specifieke toestemming is geregeld in de WGBO, en met het wetsvoorstel is naar de mening van een aantal mensen gespecificeerde, veel ingewikkeldere, veel gedetailleerdere en veel frequentere toestemming geregeld. Wij doen deze zomer een exercitie, en zullen er nader op terugkomen hoe we hiervoor een oplossing vinden.

Dan is er analyse van het Human Inference-rapport. Het rapport heeft het ontbreken van sleutelgegevens als thema, in dit geval zijn dat de Handelsregisternummers. De onderliggende gegevens zijn goed. In het rapport staat dus niet dat de gegevens uit de bronnen niet kloppen, maar alleen dat er iets ontbreekt, namelijk het Handelsregisternummer. Wij zijn daarmee bezig. Eind van dit jaar is het klaar en dan zouden wij die slag moeten slaan. Dat is mijn opvatting geweest: je krijgt een rapport, daaruit blijkt dat iets ontbreekt; dat herstellen we, zodat we daar weer mee verder kunnen gaan.

Dat data niet van kwaliteit zijn, heeft niets te maken met de vraag of het elektronisch is of niet. Dat is een kwaal die we al heel lang zien: niet alle dossiers zijn accuraat en worden goed bijgehouden. Ik denk dat de allerbeste en allersnelste methode om dat op orde te krijgen, is dat de patiënt recht heeft op inzage in zijn eigen dossier. Want de patiënt ziet heel duidelijk dat er dingen staan die niet kloppen. Die grijpt meteen in en zegt: de gegevens die hier staan, slaan niet op mij; ik slik dat medicijn helemaal niet. Als je het goed doet, zou het zeker voor chronisch zieken een enorme verbetering kunnen betekenen. Chronisch zieken weten heel goed wat ze slikken en wat ze niet meer slikken, en zijn daar ook veel meer mee bezig dan mensen die heel weinig naar de dokter gaan. Juist de gegevens zijn van de patiënt. Het wetsvoorstel, dat in de Eerste Kamer ligt, regelt ook dat iemand recht heeft op inzage. Dat recht heeft men nu ook al, maar nu wordt er specifiek aangegeven hoe, wat en wanneer. De gegevens zijn ook van de patiënt en doordat de patiënt meekijkt, zal in de dossiers een enorme accuratesseslag worden geslagen. Daarom is het van heel groot belang dat we daaraan werken.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik heb een procedurele opmerking. Ik vraag een VAO aan om een motie in te dienen over de analyse van de kwaliteit van data die beschikbaar zijn. Die data hebben we gewoon nodig voor de

koppeling. Ik kom er namelijk niet doorheen. De Minister ontkent dat er in het rapport een bepaalde conclusie wordt getrokken die ik er duidelijk wel uithaal.

Minister **Schippers**: Ik zie die motie tegemoet. Wel zeg ik tegen de Kamerleden dat de meeste data niet centraal geregistreerd worden in eigendom van de overheid. De meeste data waarover wij het hebben, zijn ook niet van de overheid. Daar kunnen we ook helemaal niet bij. Dat is maar goed ook, want de overheid is geen big brother die «mee-watcht»; de data zijn van de partijen zelf. Deze kwaal komt veel voor en we moeten er maximaal aan werken om dit te verbeteren. Ik wacht af waarmee mevrouw Leijten komt.
Mevrouw Klever heb ik al geantwoord in die zin dat ik denk dat er een gigantische vooruitgang komt als de patiënt ...

De **voorzitter**: Als woordvoerder van de Partij van de Arbeid heb ik een vraag. De Minister zei dat patiënten het recht moeten krijgen op inzage in hun eigen dossier, omdat het meekijken daarin de kwaliteit ervan verhoogt. Daar ben ik het zeer mee eens. Is de Minister het dan ook met mij eens dat dit in de praktijk heel lastig is om de volgende reden? Patiënten mogen nog te vaak hun dossier niet inzien of krijgen het nog te vaak niet mee. Ook kan er veel argwaan zijn aan de kant van een arts die heel goed bedoeld persoonlijke notities heeft gemaakt, waarvan hij denkt: oei, die waren niet voor de patiënt bedoeld. Daarom doe ik de Minister de suggestie aan de hand om ook in het informatieberaad dit cultuuraspect mee te nemen, anders bouwen we een recht uit, terwijl in de praktijk «recht hebben» en «recht krijgen» twee verschillende dingen zijn.

Minister **Schippers**: Dat ben ik zeer met mevrouw Bouwmeester eens. Het wetsvoorstel dat in de Eerste Kamer ligt, regelt heel scherp de rechten van de patiënt. Daar staan hun rechten dus scherp in verwoord. Dat moeten echter geen papieren rechten blijven. Ik zal die cultuuromslag dus zeker agenderen. Je kunt op papier en via de wet alles regelen, maar in de praktijk moet het dan nog wel ingang vinden.
Wie mag erin kijken? Mevrouw Klever geeft een aantal voorbeelden van organisaties die er zeker niet in mogen kijken. Niet voor niets hebben we in het wetsvoorstel dat in de Eerste Kamer ligt, een hoge sanctie ingevoerd als onbevoegden in het dossier kijken. In vergelijking met andere overtredingen levert dat echt een heel hoge sanctie op. Die is er, ook na moties en amendementen op eerdere wetsvoorstellen van deze Kamer, ingeregeld. Ik ben het dus met mevrouw Bouwmeester eens: het mag niet, maar het gebeurt wel. Als het wel gebeurt, dan moeten we dat beboeten; dat regelen we in het wetsvoorstel.
Bij spoedeisende hulp is het van belang dat de data die uitgevraagd worden, de relevante data zijn. Bij SEH kan het zijn dat je niet precies weet wat er aan de hand is en dat je dus vrij veel data oplaadt. Ik weet niet of dat in de praktijk altijd zo'n probleem is, maar ik zal dat eens nagaan. Mevrouw Klever zegt dat zij op werkbezoek is geweest en toen geconstateerd heeft dat het een groot probleem is. Ik zal eens nagaan bij de ambulance of dat zo is, want tijd scheelt mensenlevens. Daar mogen zich dus problemen voordoen.

Mevrouw **Klever** (PVV): Ik had het niet over de SEH maar over de huisartsenpost. Misschien dat ik per ongeluk «spoedeisende hulp» heb gezegd. Dat zal dan wel, want daar interrumpeerde de heer De Lange ook op, maar ik bedoelde de huisartsenpost. Het is natuurlijk niet nodig dat van elke patiënt die daar langskomt, een compleet dossier geladen wordt. Ik bedoel: als er een snee gehecht moet worden, dan hoeft dat niet. Omdat het laden van zo'n dossier echter zo lang duurt, doen ze het alvast

zodra een patiënt zich meldt, zodat een arts daar niet op hoeft te wachten. Dat lijkt mij een ongewenste ontwikkeling.

Minister **Schippers**: Ik heb het niet gemerkt tijdens mijn werkbezoeken maar ook niet tijdens mijn privébezoeken; dat laatste komt helaas weleens voor als je kinderen hebt. Ik zal eens nagaan of daar een probleem speelt en hoe we daarvoor een actieve oplossing kunnen bedenken.
Dan kom ik bij de zorgpas. Er is een groot verschil met de bankpas, waarbij je één bron hebt, namelijk jouw rekening. Daarmee ga je ergens geld trekken en daarvoor neem je je pas mee. Een zorgpas heb je nodig in diverse situaties, en uit de praktijk is wel degelijk gebleken – in Duitsland is dit toegepast – dat dat grote problemen geeft. Die pas moet allerlei data in allerlei verschillende bronnen ontsluiten. Ik ben ook van mening dat het zorgonderzoek uit 2010 nog zeer actueel is ten aanzien van de zorgpas. Ik heb niet de illusie dat wij op dit punt veel dichter bij elkaar komen. Ik deel het standpunt van mevrouw Klever niet. Ik denk niet dat een zorgpas een oplossing is. Ik vind dat echt een technologie uit de vorige eeuw, die niet opgewassen is tegen de vragen van deze eeuw.

De **voorzitter**: De Minister is klaar met haar beantwoording. Als woordvoerder van de Partij van de Arbeid merk ik nog op dat er een vraag van mij is blijven liggen over de concurrentiegevoelige kwaliteitsinformatie. Wordt die wel of niet openbaar gemaakt?

Minister **Schippers**: Alle kwaliteitsinformatie is informatie die openbaar moet worden gemaakt. Alles wat wij doen in het Jaar van de transparantie is juist gericht op het toegankelijk maken van kwaliteitsinformatie. Ik weet niet of ik uw vraag goed heb begrepen. Op welke informatie doelt u specifiek?

De **voorzitter**: In de brief staat: alle informatie wordt openbaar, zeker de kwaliteitsinformatie, maar alles wat concurrentiegevoelig is, wordt niet openbaar gemaakt. Klein voorbeeld: op de Zorgkaart Nederland was een tijdje terug precies, op ziekenhuisniveau, te zien waar er meer complicaties zijn dan elders. De naam van dat ziekenhuis werd echter geheim gehouden, want dat zou concurrentiegevoelige informatie zijn. Dat is wel in het belang van een zorgverzekeraar of een ziekenhuis, maar niet in het belang van de patiënt. Daar wringt het.

Minister **Schippers**: Nee, dat is niet het geval. Misschien wordt het zo gepercipieerd, maar vanuit de overheid is dat niet het geval. Je ziet het ook bij de site die de NVZ zelf ontsluit, waarop je precies ziet hoe een ziekenhuis scoort ten opzichte van andere ziekenhuizen op specifieke kwaliteitsonderdelen van dat ziekenhuis. Het is dus de bedoeling dat we een systeem krijgen dat inzichtelijk maakt welk ziekenhuis hoe presteert ten aanzien van hersteloperaties en de kwaliteit van operaties. Het is mijn ambitie om alle informatie op ziekenhuisniveau openbaar te maken. Anders kun je er nog niets mee als patiënt, want aan het gemiddelde van een 8 heb je niets als het in een specifiek geval een 2 is.

De **voorzitter**: Dat is een belangrijke vooruitgang, zo zeg ik als lid.
Als voorzitter ga ik bijna de vergadering sluiten, maar eerst zal ik de drie toezeggingen van de Minister oplezen.
De eerste toezegging is dat de Kamer een voortgangsrapportage ontvangt waarin wordt ingegaan op het patiëntbelang en het eigenaarschap van gegevens, mede naar aanleiding van de brief van de NPCF. Daarin staat ook de stand van zaken ten aanzien van het persoonlijk gezondheidsdossier en allerlei vernieuwende manieren van communiceren tussen arts en patiënt. Die brief komt er voor de begrotingsbehandeling.

De tweede toezegging is dat dat brief met de beschrijving van de datawasstraat begin volgend jaar komt.

Minister **Schippers**: Als hij klaar is, eind van het jaar of begin volgend jaar.

De **voorzitter**: Je zou dus kunnen zeggen: in het kerstreces. Eind van het jaar, begin volgend jaar.
De derde toezegging is dat de Kamer te zijner tijd wordt geïnformeerd over de analyse van de specifieke versus de gespecificeerde toestemming in verband met het wetsvoorstel dat in de Eerste Kamer aanhangig is. Dat betreft het amendement-Bruins Slot.
Er is een VAO aangevraagd, met als eerste spreker mevrouw Leijten.
Ik dank de Minister, haar ambtenaren, de leden, en de mensen op de publieke tribune en thuis.

Sluiting 12.07 uur.